

2.2.1. О содействии Уполномоченного в защите прав детей с ограниченными возможностями здоровья

В течение 2016 года Уполномоченному поступило 49 обращений (1,13%) в защиту прав детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, и детей-инвалидов. Вопросы касались нарушения прав при прохождении освидетельствовании по инвалидности в бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ), при предоставлении технических средств реабилитации, санаторно-курортного лечения Фондом социального страхования РФ, получения мер социальной поддержки, реабилитационных услуг медицинскими и социальными Центрами.

Согласно статье 1 Конвенции ООН о правах инвалидов «К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими».

В соответствии с Федеральным законом от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» инвалидом является лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающими необходимость его социальной защиты.

На конец 2016 года в Санкт-Петербурге проживало 13 874 семьи, в которых воспитывалось 14 360 детей-инвалидов.

	Детей-инвалидов	Семей с детьми-инвалидами
2015 год	14 029	13 593
2016 год	14 360	13 874

В 2016 году признание гражданина инвалидом осуществлялось при проведении медико-социальной экспертизы в соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», вступившим в силу 2 февраля 2016 года (*Подробнее см.: <http://spbdeti.org/id5784>*).

Медико-социальную экспертизу детей в 2016 году осуществляли 5 бюро - филиалов ФКУ «ГБ МСЭ по Санкт-Петербургу» Митруда России: 3 педиатрических бюро МСЭ (№№ 45,46,47) соматического профиля, бюро МСЭ № 48 – для освидетельствования детей с психическими расстройствами. А также бюро МСЭ № 41 – для освидетельствования лиц с заболеваниями органов зрения.

В 2016 году всеми педиатрическими бюро МСЭ было освидетельствовано 7 830 детей в возрасте до 18 лет (на 9% меньше, чем в 2015 году).



Одним из важнейших показателей здоровья населения города является показатель **первичной инвалидности** у детей. За 2016 год первоначально было освидетельствовано 2162 ребенка – все по вопросу определения категории «ребенок-инвалид», из них признаны инвалидами 1 823 ребенка. Отказано в установлении инвалидности 339 детям, что составило 15,7% от числа направленных на МСЭ. При этом имеет место снижение показателя необоснованно направленных медицинскими организациями на МСЭ детей.

Проведенный анализ основных показателей первичной детской инвалидности в Санкт-Петербурге за 2016 год обозначил следующее:

- интенсивный показатель первичной инвалидности у детей в 2016 году составил 22,2 на 10 тысяч детского населения и снизился в динамике за 3 года на 13%.
- среди впервые признанных инвалидами преобладают дети в возрастной группе от 0 до 3 лет (41,5%);
- во всех возрастных группах в структуре первичной инвалидности преобладают мальчики (61%);
- по-прежнему около 60% первичной инвалидности у детей составляют психические расстройства, болезни нервной системы, врожденные пороки и аномалии развития;
- в 2016 году отмечается незначительное повышение уровней первичной инвалидности у детей при психических болезнях и новообразованиях;
- выше среднероссийских в Санкт-Петербурге интенсивные показатели первичной инвалидности у детей при болезнях эндокринной системы и при новообразованиях.

Календарный год	2013	2014	2015	2016
Кол-во освидетельствованных (от 0 до 18 лет)	9040	9 199	8 584	7 830
Кол-во первично освидетельствованных			2 260	2 162
Признаны инвалидами		1 819	1 794	1 823
Показатель первичной инвалидности (на 10 тыс. детского населения)	25,7	25,4	23,0	22,2
Отказы из числа первично направленных	372 (16,8%)	406 (18,2%)	466 (21%)	339 (15,7%)
Повторное освидетельствование	7 135	6 974	6 324	5 668
Повторно признанных детей-инвалидов	6037	6 050	5 183	4 811
Отказы при переосвидетельствовании	407 (6%)	407 (6,3%)	651 (11,1%)	282 (5,5%)

Повторно освидетельствовано в 2016 году 5 668 детей, в том числе для определения инвалидности – 5 093 ребенка. Повторно признано инвалидами 4 811 детей.

При переосвидетельствовании не признаны инвалидами 282 ребенка (5,5%).

Проведенный анализ повторной инвалидности у детей в 2016 году показал основные закономерности - интенсивный показатель повторной инвалидности у детей незначительно вырос при болезнях эндокринной системы. Однако в динамике за 3 года снизился на 12% и составил в 2016 году 58,5 на 10 тысяч детского населения города.

В течение 2016 года в учреждениях МСЭ проводилась системная работа по развитию межведомственного взаимодействия специалистов бюро и медицинских организаций. В результате совместной работы были заключены соглашения с районными администрациями города о доставке направлений на комиссии МСЭ из медицинских организаций непосредственно в бюро. Таким образом, при наличии надлежаще оформленных направлений на МСЭ и предоставлении необходимых для реализации государственной услуги документов, в течение первого полугодия 2016 года достигнута возможность однократного посещения граждан бюро. Это исключает явку на предварительную встречу, ранее вызывавшую нарекания со стороны родителей детей-инвалидов.

После вступления в силу в 2016 году Приказа Министерства труда и социальной защиты РФ № 1024н, утвердившего новые Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы, как медиков, так и у родителей, возникли вопросы о наличии оснований для определений инвалидности детям до 18 лет, страдающим инсулинозависимым сахарным диабетом.

Согласно пунктам 5 и 6 Правил признания лица инвалидом, утвержденных постановлением Правительства РФ от 20.02.2006 № 95, само по себе хроническое заболевание, в том числе инсулинозависимый сахарный диабет с необходимостью постоянной заместительной гормонотерапии (инъекций инсулина) не является достаточным основанием для признания лица инвалидом, если оно не приводит к ограничению жизнедеятельности и необходимости мер социальной защиты, включая реабилитацию и абилитацию.

Принципиальным отличием пункта 11 Количественной оценки, изложенной Приказе Минтруда № 1024н от 17.12.2015, от Количественной оценки, утвержденной Приказом Минтруда № 664н от 29.09.2014 (утратил свою силу), является включение подпункта 11.2.10 – «Инсулинозависимый сахарный диабет (протекающий в детском возрасте)».

Основные подходы к оценке степени выраженности стойких нарушений функций эндокринной системы и метаболизма у детей и взрослых, в том числе – при сахарном диабете, были согласованы на этапе разработки Классификаций и критериев с ведущими детскими эндокринологами Эндокринологического научного центра Министерства здравоохранения РФ.

В количественной оценке представлена клинико-функциональная характеристика стойких нарушений функций организма человека, обусловленных сахарным диабетом 1 типа в детском и подростковом возрасте, которая учитывает характерные особенности течения данного заболевания в различные возрастные периоды, степень тяжести, а также особенности, обусловленные техникой, режимом инсулинотерапии, способностью осуществлять самоконтроль за течением заболевания.

Обученность ребенка и его умение не только проводить измерения уровня глюкозы, но и анализировать их, выработать определенную тактику в каждой конкретной ситуации может быть произведена при изучении дневника самоконтроля и глюкометра (с функцией памяти) с последующим анализом зарегистрированных там показателей (формируется у ребенка к 14 годам).

С начала действия приказа Министерства труда и социальной защиты РФ от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» в адрес Уполномоченного поступило **18 жалоб** законных представителей несовершеннолетних, из них три обращения по детям, имеющим заболевание «сахарный диабет», на отказ в установлении категории «ребенок-инвалид».

Каждый месяц в Петербурге 17-19 детей болеет сахарным диабетом 1 типа; уже более 1 400 юных жителей нашего города зависят от инсулина. Еще недавно всем детям, страдающим диабетом, устанавливали категорию «ребенок-инвалид». Но с февраля 2016 года больным старше 14 лет стали отказывать в присвоении «особого» статуса.

Сахарный диабет входит в «Перечень социально значимых заболеваний», утвержденный постановлением Правительства РФ от 01.12.2004 № 715. В соответствии со статьей 43 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах здоровья граждан в РФ», гражданам, страдающим социально значимыми заболеваниями, предусмотрено оказание медицинской помощи и обеспечение диспансерного наблюдения в соответствующих медицинских организациях.

В соответствии с пунктом 3 постановления Правительства РФ от 30.07.1994 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и

изделиями медицинского назначения», сахарный диабет входит в перечень категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения (в том числе – инсулиновые шприцы, иглы к ним и средства диагностики) отпускаются по рецептам врачей бесплатно.

Однако меры поддержки, установленные федеральным законодательством для инвалидов, намного шире. Ребенок со «статусом» может рассчитывать на социальную пенсию, бесплатную реабилитацию и путевку в санаторий, имеет право на льготный проезд и особые условия при поступлении в вузы. Если мама ребенка-инвалида осуществляет уход за ним дома, она получает ежемесячную компенсацию, а работающим родителям гарантирована неполная трудовая неделя, 4 дополнительных выходных дня в месяц, увеличенные налоговые вычеты и другие меры социальной поддержки.

Петербуржцы в течение года сообщали Уполномоченному, что в процессе принятия комиссионного решения бюро МСЭ, детям назначаются дополнительные медицинские исследования, но возможности их провести нет из-за отсутствия в Санкт-Петербурге необходимых сенсоров. В связи с этим Уполномоченным было принято решение о проведении совместной межведомственной встречи с участием представителей Федерального государственного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Санкт-Петербургу», Комитета по здравоохранению, городского детского эндокринологического и городского диабетического центров, представителей родительской общественности.



20 мая 2016 года состоялся Экспертный совет при Уполномоченном, на котором родители детей с сахарным диабетом и общественные организации просили отмены Приказа № 1024н. «Социальная защита и поддержка семьям, столкнувшимся с этим заболеванием, просто жизненно необходима, - уверяли они. - Особенно в первые годы выявления

заболевания».

Родители признают, что не настаивали бы на инвалидности, если бы при этом сохранялись социальные гарантии: Подростки старше 14 лет, которым впервые поставлен диагноз «сахарный диабет», не всегда могут самостоятельно оценить свое состояние и правильно рассчитать дозу инъекций инсулина. Зачастую таким детям



необходима не только медицинская, но и психологическая помощь. Они могут пропустить укол инсулина, потому что стесняются делать его в присутствии сверстников, а такое может привести к реанимации и даже коме.

Заместитель руководителя петербургского МСЭ в ходе обсуждения на Экспертном совете отметила, что многих конфликтных ситуаций удастся избежать, если родители будут приходить на экспертизу с результатами комплексного обследования ребенка, так как инвалидность устанавливается при наличии стойких нарушений функций организма, приводящих к ограничению жизнедеятельности. (Подробнее см.: <http://www.spbdeti.org/id5939>)

В соответствии с «Правилами признания лица инвалидом», утвержденными пунктом 5 раздела II постановления Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 условиями признания гражданина инвалидом являются:

- а) нарушения здоровья со стойким расстройством функций организма;
- б) ограничения жизнедеятельности;
- в) необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию.

При этом наличие одного из указанных условий не является основанием для признания гражданина инвалидом. Таким образом, основанием для установления категории «ребенок-инвалид» является не сам факт болезни (травмы) как таковой, а стойкие нарушения функций организма и ограничения жизнедеятельности, к которым они приводят.

Если сахарный диабет у подростка старше 14 лет выявляется впервые, ему могут установить инвалидность. Но для этого нужно документально подтвердить, что подросток не может сам контролировать течение болезни, адекватно оценивать своё состояние и нуждается в помощи. Иначе бюро МСЭ не сможет дать положительное заключение, не нарушив новый Приказ Минтруда.

В свою очередь начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Светлана Рычкова выразила готовность организовать семинар-инструктаж для сотрудников образовательных учреждений, где учатся дети с диабетом, чтобы педагоги «не боялись» этой болезни. Кроме того, Светлана Рычкова поддержала идею Уполномоченного о создании на сайте ДГБ № 19, в структуру которого входит Городской эндокринологический центр, специального раздела для семей, воспитывающих детей с диабетом. Чтобы мамы и папы могли узнавать об особенностях течения болезни, видах лечения, новых разработках в медицине из проверенного источника.

По итогам Экспертного совета Уполномоченным были направлены предложения в адрес Министра труда и социальной защиты Российской Федерации М.А. Топилина и Руководителя ФГБУ ФБ МСЭ – главного федерального эксперта по МСЭ М.А. Дымочки. Также Уполномоченным совместно с руководителем ФКУ «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу» была проведена серьезная работа по разъяснению родителям порядка применения Классификаций и критериев в отношении детей, возраст которых 14 лет, в целях максимально полной и объективной экспертной оценки при наличии указанной патологии.

Каждое обращение, направленное Светлане Агапитовой, было рассмотрено в индивидуальном порядке. Специалисты аппарата Уполномоченного принимали личное участие в заседаниях комиссий главного бюро МСЭ по обжалованию решения районного бюро МСЭ или на дополнительном обследовании (по запросу родителей). В ходе этого удалось убедиться, что при проведении медико-социальной экспертизы решение в каждом конкретном случае принимается строго индивидуально, исходя из комплексной оценки состояния организма на основе анализа клинико-функциональных, социально-бытовых, психолого-педагогических данных на основании положений действующих нормативных правовых документов.

«Серезжа болен инсулинозависимым сахарным диабетом больше 10 лет, но до сих пор родители боятся оставлять его одного. У мальчика часто бывают приступы гипогликемии, когда уровень сахара в крови понижается до критических пределов. В таком состоянии юноша просто не в силах взять шприц и сделать укол, от которого зависит его жизнь.

С момента выявления диагноза Серезжу признали ребенком-инвалидом, но в этом году при очередном прохождении медико-социальной экспертизы особый статус с него сняли. Мама мальчика попыталась обжаловать отрицательное заключение в Главном бюро МСЭ, однако там решение территориальной комиссии оставили без изменения. А через неделю Серезжа попал в больницу с тяжелой гипогликемией.

Пока юноша находился под наблюдением врачей, его мама пришла на прием к специалистам аппарата Уполномоченного по правам ребенка. «Моего сына оставили без реабилитации, без путевок в санатории и других льгот, которые хоть немного облегчали нам жизнь. Кроме того, теперь я лишена послаблений на работе - я должна уходить утром и оставлять его одного на весь день. И теперь он лежит в больнице, - со слезами на глазах рассказывала мать. – Что же делать? Серезжа не справляется сам, ему нужна моя помощь».

Уполномоченный решила инициировать заседание расширенной комиссии МСЭ, пригласив на него детского эндокринолога, который лечил Серезжу во время госпитализации. Комиссия была проведена с участием Руководителя ФГБУ ФБ МСЭ по Санкт-Петербургу, представителя диабетического центра, главного детского эндокринолога Санкт-Петербурга, врача-эндокринолога поликлинического звена, представителя Санкт-Петербургского диабетического общества и представителя аппарата Уполномоченного.

В течение нескольких дней медицинскую карту мальчика изучали эксперты. С учетом новых представленных данных и мнения лечащего врача, было принято коллегиальное решение установить Серезже категорию «ребенок-инвалид» до 18 лет. (Подробнее см.: <http://spbdeti.org/id6252>)

Дополнительно в ответ на запросы Уполномоченного руководитель – главный федеральный эксперт по МСЭ М.А. Дымочка сообщил, что Приказом от 11.04.2016 № 156 Главным бюро МСЭ по субъектам РФ поручено осуществлять мониторинг и контроль решений бюро МСЭ об отказах в установлении инвалидности детям в возрасте до 18 лет.

Таким образом, все решения об отказе в установлении категории «ребенок-инвалид» детям с сахарным диабетом стали контролироваться руководителем главного бюро МСЭ по Санкт-Петербургу.

В рамках взаимодействия с Санкт-Петербургской общественной организацией «Санкт-Петербургское диабетическое общество» представитель аппарата Уполномоченного приняла участие во встрече с родителями, чьи дети имеют указанное заболевание, ответил на волнующие их вопросы:

- какую помощь Уполномоченный может оказать в случае несогласия с решением бюро МСЭ?

- где в Санкт-Петербурге можно получить социальную помощь и реабилитацию ребенку с сахарным диабетом?

- что можно сказать о работе диабетических центров в городе? и т.д.

Подробные ответы на вопросы родителей легли в основу интервью корреспондента газеты «Диабет» спецвыпуска 2016 года.

Кроме этого Уполномоченным была организована страничка на форуме сайта по теме: «Нужен ли детям с диабетом статус инвалида?». Анализ полученной информации позволил увидеть проблемы, с которыми сталкиваются законные представители больных сахарным диабетом детей: (*Подробнее см.: <http://www.spbdeti.org/forum/370>*)

- чтобы добиться стабилизации состояния ребенка с сахарным диабетом родителям необходимо приложить массу усилий: пройти с ребенком «школу диабета», научить контролировать свое состояние, сбалансировать учебные нагрузки, организовать лечебное питание, обеспечить санаторным лечением и т.д.

- родителям необходимы дополнительные финансовые возможности для приобретения необходимого количества тест-полосок, лечебного питания, сенсоров для мониторинга глюкозы, расходных материалов для помпы, путевки в санаторий, абонемент в бассейн и т.д.

- родители обеспечивают регулярное посещение ребенком врача-эндокринолога и специалистов, у которых дети вынуждены получать лечение в связи с заболеваниями органов-мишеней сахарного диабета (органы зрения, опорно-двигательная система и т.д.);

- родители должны уметь оказывать ребенку психологическую поддержку, особенно в ней нуждаются подростки (дополнительные 4 дня выходных в месяц предоставляются родителям детей-инвалидов, когда они могут посещать психолога, врача-эндокринолога, реабилитационные центры и т.д.);

- родители должны позаботиться о лечебном питании ребенка в период его пребывания в школе (многие вынуждены перейти на домашнее обучение);

- родители вынуждены уволиться с работы и заниматься сопровождением ребенка, однако по уходу за ребенком без статуса «ребенок-инвалид» они не получают федеральные выплаты;

- без статуса «ребенок-инвалид» не доступна реабилитация в районных Центрах социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов;

- родители детей с сахарным диабетом в большинстве своем сами находятся в состоянии стресса и нуждаются в постоянном психологическом сопровождении, особенно в сопровождении ребенка подросткового возраста.

В настоящее время Министерством труда и социальной защиты РФ поставлена задача по разработке и внедрению в 2018 году новых изменений в приказ Министерства труда и **социальной защиты РФ** от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», касающихся детей до 18 лет. В течение 2017 года в трех субъектах Российской Федерации проводится пилотный проект по применению предлагаемых ими Критериев.

В связи с тем, что предполагается определенная переработка критериев оценки нарушения функций организма при инсулинозависимом сахарном диабете, Уполномоченным направлены материалы с форума сайта в Министерства труда и социальной защиты РФ. Для учета при утверждении нового нормативного документа.

Вместе с тем нельзя не отметить, что одной из проблем работы бюро МСЭ является представление медицинской документации, не содержащей достаточного объема сведений. Это приводит к необходимости составления программ дополнительного обследования. Что затягивает процедуру предоставления государственной услуги, создает неудобства детям и их родителям.

На дополнительные обследования в медицинские организации за 2016 год было направлено 907 детей, т.е. 11,5% от числа всех освидетельствованных в бюро МСЭ (в 2015 году - 8,1%). Кроме этого, по результатам анализа жалоб на деятельность МСЭ, поступивших в адрес Уполномоченного, выяснилось, что 35% всех обращений содержат замечания на деятельность бюро МСЭ № 47 (ул. Гастелло, д. 10).

Светлана Агапитова в начале 2016 года обратилась в Прокуратуру Санкт-Петербурга с просьбой провести проверку, в ходе которой были выявлены факты нарушения:

- при заполнении индивидуальных программ реабилитации и абилитации детей-инвалидов;
- несоблюдение требований административного регламента по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы;
- несоответствие помещений нормативным требованиям доступности для мало мобильных групп населения.

В результате был ускорен процесс решения вопроса с организацией «доступной среды» бюро МСЭ – федеральным **Министерством были выделены средства, на которые до конца 2016 года был проведен ремонт помещений 5-го этажа в федеральном институте им. Альбрехта, куда скоро переедут несколько детских бюро МСЭ.** Там предусмотрены и условия доступности для колясочников и детская игровая комната, возможность накормить ребенка и исполнить все режимные моменты.

В Минтруд поступают обращения, содержащие жалобы на организацию работы федеральных государственных учреждений МСЭ по установлению инвалидности детям. В связи с этим Министерство дало распоряжение об обеспечении взаимодействия руководителей главных бюро МСЭ с Уполномоченными по правам ребенка во всех регионах РФ по вопросам отказа в установлении категории «ребенок-инвалид» или снятии инвалидности у граждан, достигших возраста 18 лет.

На основании этого по просьбе руководителя ФКУ «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу» специалист аппарата Уполномоченного был включен в Общественный совет, который создан с целью проведения независимой оценки качества и доступности оказания государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы, обеспечения согласования и учета общественно значимых интересов граждан.

Благодаря этому появилось больше возможностей обеспечить защиту прав детей при проведении медико-социальной экспертизы. В том числе, по представлению рекомендаций в целях эффективной реализации задач МСЭ, по рассмотрению обращений граждан по вопросам нарушения их прав сотрудниками бюро МСЭ. Также появилась возможность обсуждать проекты и уже принятые нормативные правовые акты, регулирующие отношения в области медико-социальной экспертизы.