

«Дети с особыми потребностями»

На конец 2015 года в Санкт-Петербурге проживало:
13 593 – семьи с детьми-инвалидами;
14 029 - детей-инвалидов.

2.2.1. Признание ребенка инвалидом

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 (Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»).

В 2015 году признание гражданина инвалидом осуществлялось при проведении медико-социальной экспертизы в соответствии с утвержденной Приказом Министерства труда России от 29.09.2014 г. № 664н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» комплексной оценкой состояния организма ребенка на основе анализа его клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых и психологических данных.

Медико-социальную экспертизу детей в городе осуществляют 5 бюро МСЭ: 3 бюро МСЭ (№№ 45,46,47) по освидетельствованию детей в возрасте до 18 лет с заболеваниями смешанного профиля, бюро МСЭ №48 – для освидетельствования детей с психическими расстройствами. А также бюро МСЭ № 41 – для освидетельствования лиц с заболеваниями органа зрения.

В 2015 году всеми педиатрическими бюро МСЭ было освидетельствовано 8 584 детей в возрасте до 18 лет.

ТАБЛИЦА
«Количество детей-инвалидов в Санкт-Петербурге»

Календарный год	2013	2014	2015
Кол-во освидетельствованных (от 0 до 18 лет)	9040	9 199	8 584
Кол-во первично освидетельствованных			2 260
Показатель первичной инвалидности (на 10 тыс. детского населения)	25,7	25,4	23,0
Отказы из числа первично направленных	372 (16,8%)	406 (18,2%)	466 (21%)
Повторное освидетельствование	7 135	6 974	6 324

Повторно признанных детей-инвалидов	6037	6 050	5 183
Отказы при переосвидетельствовании	407 (6%)	407 (6,3%)	651 (11,1%)

Одним из важнейших показателей здоровья населения города является показатель **первичной инвалидности** у детей. За 2015 год первично было освидетельствовано 2 260 детей по вопросу определения категории «ребенок-инвалид», из них признаны инвалидами – 1 794 человек.

Обращает на себя внимание, что по сравнению с 2013-2014 годами имеет место увеличение числа не признанных инвалидами при первичных освидетельствованиях.

Уполномоченным обсуждался этот вопрос на встречах с руководителем ФКУ «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу» А.В. Абросимовым, который в свою очередь считает, что увеличение количества отказов в установлении категории «ребенок-инвалид» связано

с необоснованным направлением детей на МСЭ медицинскими организациями (без признаков ограничения жизнедеятельности).

Анализ основных показателей первичной инвалидности детского населения в Санкт-Петербурге за 2015 год показал следующее:

- интенсивный показатель первичной инвалидности у детей в 2015 году снизился в динамике за 3 года на 11% (с 25,7 в 2013 году до 23,0 в 2015 году на 10 тысяч детского населения города), что ниже уровня инвалидности по РФ (26,6);
- среди впервые признанных инвалидами преобладают дети в возрастной группе от 0 до 3 лет (45%);
- во всех возрастных группах в структуре первичной инвалидности преобладают мальчики (60%);
- по-прежнему около 60% первичной инвалидности у детей составляют психические расстройства, болезни нервной системы и врожденные пороки и аномалии развития;
- в 2015 году отмечается незначительное повышение уровней первичной инвалидности у детей при болезнях эндокринной системы; при болезнях нервной системы и при болезнях уха.

Проведенный анализ повторной инвалидности у детей в 2015 году показал следующие основные закономерности:

- интенсивный показатель повторной инвалидности у детей в 2015 году снизился в динамике за 3 года на 21% (с 84,4 в 2013 году до 66,3 в 2015 году на 10 тысяч детского населения города), что ниже уровня инвалидности по РФ (91,6);
- в 2015 году незначительно выросли по сравнению в 2014 годом интенсивные показатели повторной инвалидности у детей: при умственной отсталости, расстройствах психологического развития и при болезнях эндокринной системы;
- незначительное превышение среднероссийских уровней повторной инвалидности у детей в Санкт-Петербурге отмечается при расстройствах психологического развития, при ДЦП и болезнях эндокринной системы.

После вступления в силу Приказа Министерства труда и социальной защиты РФ от 29.09.2014 г. № 664н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» в аппарат Уполномоченного поступило 8 жалоб в 2014 году и 34 жалобы в 2015 году.

Из содержания жалоб следовало, что:

- законные представители не согласны с решением комиссии (отказ в установлении инвалидности, отказ внести в индивидуальную программу реабилитации (ИПР) необходимые средства реабилитации);

- при прохождении комиссии МСЭ столкнулись с нарушениями этики и деонтологии - совокупность нравственных и этических норм профессионального поведения медицинских работников (нарушение общепринятых норм профессиональной этики и деонтологии является нарушением прав пациента и влечет за собой административную, гражданско-правовую ответственность. В исключительных случаях унижение чести и достоинства личности пациента, его родственников или коллеги, выраженное в неприличной форме, наказывается в соответствии со статьей 130 Уголовного кодекса Российской Федерации);

- специалисты комиссии МСЭ формально исполняли свои профессиональные обязанности (экспертиза проводилась только одним специалистом, он же выносил решение. При этом эксперты были без бейджей, что осложняло определение имени и направленности деятельности эксперта);

- при вынесении отрицательного решения эксперты комиссии МСЭ не указывают причину отказа в установлении инвалидности (пункт 8 Обратного талона);

- по результатам решения комиссии МСЭ родители лишены возможности обеспечить ребенка дорогостоящими лекарственными препаратами или лечебным питанием;

- дети лишены возможности получать реабилитационные услуги в районных центрах социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов;

- дети лишены возможности получать бесплатные технические средства реабилитации и протезирование.

«К Уполномоченному обратилась мать ребенка, страдающего бронхиальной астмой, которому при переосвидетельствовании в районном бюро МСЭ сняли инвалидность. При этом ребенок нуждается в реабилитации и санаторно-курортном лечении: через 2 месяца он должен был ехать в санаторий города Анапа по путевке, выделенной Фондом социального страхования РФ. Однако отказ в продлении инвалидности не позволил бы ему получить необходимую реабилитацию.

На приеме у специалиста аппарата Уполномоченного законному представителю ребенка была дана консультация по обжалованию отрицательного решения МСЭ.

В результате на городской комиссии МСЭ были выявлены стойкие незначительные нарушения функций организма и инвалидность ребенку была установлена до 18 лет. Ребенок с матерью благополучно успели пройти реабилитацию в санатории».

При обращении в адрес Уполномоченного законным представителям несовершеннолетних давались разъяснения о необходимости в месячный срок с момента принятия решения об отказе в установлении инвалидности обжаловать его в соответствии

со статьей 45 Правил признания лица инвалидом, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 20.02.2006 № 95, подав заявление в экспертную комиссию ФКУ «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу».

А в случае несогласия с решением ФКУ «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу» давались рекомендации в месячный срок направить заявление в Федеральное государственное учреждение «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» по адресу:
Москва,
ул. Ивана Сусанина, д. 3.

Многие заявители воспользовались своим законным правом и обжаловали решения об отказе в установлении инвалидности.

ТАБЛИЦА

«Число обжалованных и измененных решений педиатрических бюро МСЭ»

№ п/п	Показатели	Годы			
		2012	2013	2014	2015
1	Число обжалований решений бюро МСЭ в Главное бюро, <i>из них:</i>	350	272	309	435
1.1	-по установлению категории «ребенок-инвалид»	330	260	250	420
1.2	-по рекомендациям, внесенным в ИПР	12	10	43	15
2.	Число измененных решений по обжалованию, <i>из них:</i>	35	34	30	62
2.1	-по установлению инвалидности	33	32	26	57
2.2	-по разработке ИПР	2	2	нет	5
3.	Число обращений в Федеральное бюро МСЭ, <i>из них:</i>	23	26	20	42
3.1	-измененных решений	0	0	0	1
4.	Число обращений в суд, <i>из них:</i>	2	2	0	8
4.1	-измененных решений бюро	0	0	0	0

В ответ на заявления, поступившие в адрес Уполномоченного в тот момент, когда сроки на обжалование решения комиссии МСЭ уже упущены, направлялись обращения в районные отделы социальной защиты населения с просьбой оказать семье социальную поддержку.

Если ребенку требовалось дорогостоящее лекарство или лечебное питание, техническое средство реабилитации или санаторное лечение, Уполномоченный решала эти вопросы совместно с отделами здравоохранения администраций районов, общественными организациями и благотворительными фондами.

«К Уполномоченному обратилась многодетная семья, где ребенок страдает редким генетическим заболеванием и нуждается в постоянном приеме гормона роста. Этот препарат довольно дорогостоящий (25 тыс. руб. в месяц), особенно для многодетной семьи, однако ребенку было отказано в установлении категории «ребенок-инвалид». По рекомендации Уполномоченного ребенок прошел все этапы обжалования данного решения.

Дополнительно Уполномоченным были направлены обращения в Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации с просьбой определить механизмы обеспечения больных детей дорогостоящим лекарственным препаратом при отсутствии льготной категории.

В результате Федеральное бюро МСЭ отказало в изменении решения городского бюро МСЭ, а Департамент дал поручение этот вопрос разрешить на региональном уровне, где Комитетом по здравоохранению было установлено, что «лечение низкорослости препаратами гормона роста не рассматривается, как основной эффективный метод» и принято решение отказать ребенку. В то же время недостаток гормона роста оборачивается непоправимыми последствиями для взрослого человека – он становится бесплодным.

Поэтому Уполномоченным были направлены обращения в благотворительные фонды, которые помогли девочке получить необходимое лечение».

В соответствии с пунктом 16 раздела III постановления Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом» организация, оказывающая лечебно-профилактическую помощь, направляет гражданина на медико-социальную экспертизу после проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий при наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма».

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.

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. Так, в 2015 году в 8,1% от общего числа освидетельствований бюро МСЭ составлялись программы дополнительного обследования детям.

Кроме того, к сожалению, допускается внесение в медицинские документы рекомендаций установить ребенку инвалидность, что противоречит действующим в Российской Федерации нормам права, а также создает заведомо конфликтные ситуации.

По решению комиссии МСЭ в 2015 году были лишены статуса «ребенок-инвалид» несовершеннолетние с такими заболеваниями, как:

- врожденный порок сердца;

- синдром Дауна;
- редкие генетические заболевания (синдром Шерешевского-Тернера);
- двусторонняя расщелина мягкого и твердого неба, порок развития лица;
- ювенильный хронический артрит;
- ДЦП, правосторонний гемипарез;
- бронхиальная астма;
- болезнь Крона;
- органическое поражение центральной нервной системы, шунтирование;
- врожденный порок развития, расщелина кисти, четырехпалость;
- прочие патологии.

Однако классификация основных видов нарушения организма и степени их выраженности, утвержденные приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 29.09.2014 г. № 664н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» не достаточно адаптированы именно к «детской» патологии.

Поэтому Уполномоченным по правам ребенка в Санкт-Петербурге был проведен мониторинг данной проблемы в регионах Северо-Западного федерального округа, изучено мнение специалистов по детским заболеваниям и сформулированы предложения по внесению изменений в действующий приказ Министерства труда и социальной защиты РФ относительно:

- болезней органов дыхания и патологий с поражением преимущественно органов дыхания;
- болезней системы кровообращения и патологий с поражением преимущественно органов системы кровообращения;
- болезней органов пищеварения и патологий с поражением преимущественно органов пищеварения;
- болезней мочеполовой системы и патологий с поражением преимущественно органов мочеполовой системы;
- болезней эндокринной системы, расстройств питания и нарушений обмена веществ.

Приказом № 664н также не были учтены дети, имеющие заболевания, при которых необходима длительная заместительная терапия. Лечение таких детей носит постоянный характер и не укладывается в рамки законченного случая лечения, установленного как форма оплаты в системе ОМС. В отсутствие права на льготное получение дорогостоящих лекарственных препаратов, несовершеннолетние лишаются возможности на лечение, что однозначно приводит к их инвалидизации и, как следствие, к тяжелому положению семьи. *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://spbdeti.org/id5380>).*

В марте 2015 года на Координационном совете Уполномоченных по правам ребенка Северо-Запада участники мероприятия обсудили имеющиеся проблемы и высказали свое мнение по поводу предложений по внесению изменений в Приказ № 664н. *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://www.spbdeti.org/id5338>).*

19 июня 2015 года предложения Уполномоченного были рассмотрены на Экспертном совете при Уполномоченном с участием представителей Комитета по здравоохранению,

Территориального фонда обязательного медицинского страхования Санкт-Петербурга, Федерального государственного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Санкт-Петербургу». *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://www.spbdeti.org/id5479>).*

25 июня представители аппарата Уполномоченного по правам ребенка приняли участие в совещании на тему: «Проблемы правового регулирования порядка и условий признания несовершеннолетнего лица инвалидом», организованном Федеральным собранием РФ. Острота рассматриваемого вопроса была обусловлена тем, что лишение инвалидности ведет к существенному ухудшению материального положения граждан, к снижению уровня социальной поддержки семей с детьми-инвалидами. Ведь не имея инвалидности, человек теряет право на соответствующие социальное и пенсионное обеспечение, технические средства реабилитации и санаторно-курортное лечение.

В мероприятии приняли участие представители регионов, специалисты Минтруда и социальной защиты РФ, врачи, представители общественных объединений, Уполномоченные по правам ребенка различных регионов РФ, чтобы разобраться, в чем причина сложившейся ситуации: либо это неправильная трактовка приказа 664н на местах, либо действительно неточность формулировок самого документа, который сегодня лишает, к сожалению, детей социальной защиты.

На совещании обсуждали порядок признания инвалидом людей с заболеваниями сахарным диабетом, с расщелиной твердого и мягкого неба, с аутизмом, нарушением зрения и слуха и т.д.

Представитель Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге выступил в защиту прав детей, имеющих редкие генетические заболевания, нуждающихся в длительной дорогостоящей заместительной терапии.

По итогам состоявшегося совещания Уполномоченным по правам ребенка в СПб были направлены предложения Министру труда и социальной защиты РФ и руководителю **ФГБУ ФБ МСЭ – главному федеральному эксперту по МСЭ по внесению изменений в Приказ 664н, касающиеся учета особенностей протекания тех или иных заболеваний в детском возрасте. Данные предложения были основаны на заключениях ведущих специалистов в области детской медицины и жалобах в адрес Уполномоченного. (Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://www.spbdeti.org/id5496>).**

19 ноября 2015 года представитель аппарата Уполномоченного принял участие в заседании Совета по делам инвалидов при Совете Федерации Федерального Собрания РФ по теме: «Проблемы правового регулирования порядка и условий признания несовершеннолетних инвалидами», где обсуждались все предложения из разных регионов РФ по изменению Приказа № 664н.

В результате Предложения Уполномоченного были учтены, и 02 февраля 2016 года вступил в силу новый 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». *(Подробнее см. Официальный сайт УППР в СПб: <http://spbdeti.org/id5784>).*

Кроме этого, по результатам мониторинга жалоб на деятельность МСЭ, поступивших в адрес Уполномоченного в 2015 году, выяснилось, что 35% всех обращений содержат замечания на деятельность бюро МСЭ № 47 (ул. Гастелло, д. 10).

Специалист аппарата Уполномоченного приняла участие в освидетельствовании ребенка (по просьбе его законного представителя) в данном бюро МСЭ и убедилась в том, что жалобы родителей обоснованы, особенно что касается процедуры экспертизы и условий обследования детей. Все замечания Уполномоченным были доведены до главного федерального эксперта по МСЭ, дополнительно подготовлены рекомендации по улучшению качества проведения МСЭ.

Кроме этого письма с жалобами граждан направлены для проведения проверки в Прокуратуру Санкт-Петербурга. По результатам данной проверки будут запланированы мероприятия в 2016 году.

В то же время, выявленные проблемы, касающиеся взаимодействия бюро МСЭ и медицинских организаций города, в том числе стационарных, осуществляющих лечебно-профилактическую помощь детям в возрасте до 18 лет, по вопросам нормативно-правового регулирования порядка определения инвалидности, разработки ИПР, необходимого объема диагностических мероприятий до направления детей на МСЭ, будут решаться в 2016 году при содействии Уполномоченного.