

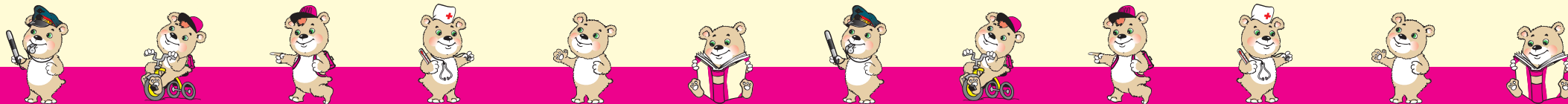


Счастье
жить

ПРАВА ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

(актуальные ответы на вопросы родителей,
воспитывающих детей с инвалидностью)

Пермь, 2021



Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае благодарит президента Пермской краевой общественной организации защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить» Анастасию Гилеву за предоставленную информацию в сборник, подготовленную ранее в рамках проекта «Право жить», признанного одной из лучших практик в сфере защиты прав детей в Пермском крае. Представленная в сборнике информация об алгоритмах действий по защите прав детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, чрезвычайно актуальна и необходима родителям, опекунам, приемным семьям для создания необходимых условий для развития ребенка с ограниченными возможностями здоровья, его полноценной интеграции в общество.

*Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае,
С. А. Денисова*

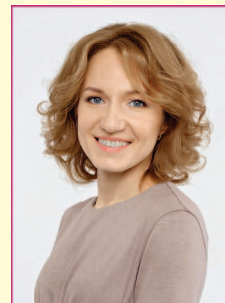


Статья 39 Конституции Российской Федерации гарантирует каждому социальное обеспечение по возрасту, в случае болезни, инвалидности, потери кормильца, для воспитания детей и в иных случаях, установленных законом.

В связи с этим, одной из основных задач органов прокуратуры Российской Федерации, в частности прокуратуры Пермского края, является обеспечение интересов детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей-инвалидов, разъяснение порядка защиты их нарушенных прав, использование собственных полномочий в целях их восстановления.

Выражаю уверенность, в том, что проблемы защиты прав таких детей во взаимодействии с общественностью будут получать правильные решения, направленные на наилучшее обеспечение интересов, максимально полное и эффективное создание условий для социализации их семей, столкнувшихся с трудной жизненной ситуацией.

*Заместитель прокурора Пермского края
А. А. Назаров*



Я – обычная мама замечательной Танечки. При всех сложностях счастлива, что она жива. Всё непросто, но важно научиться жить с новыми обстоятельствами, научиться радоваться каждому маленькому умению и улыбке без боли. Силами и по инициативе родителей детей-инвалидов Пермского края, чьи желания, мысли и действия направлены на оздоровление, реабилитацию и социализацию ребенка в 2013 году была создана Общественная организация «Счастье жить». Столкнувшись с одинаковыми проблемами, мы объединились для их решения. Главная наша совместная задача – помочь сделать жизнь наших детей яркой, полноценной и счастливой! Каждый родитель ребенка с инвалидностью – наш эксперт. Получая вопросы, предложения, проблемы и находя решения в поставленных задачах, команда «Счастье жить» ежечасно, ежедневно и ежегодно стремится к улучшению качества жизни каждого ребенка. Так, данный сборник поможет Вам снять острые правовые вопросы, касающиеся прав и законных интересов Вашего ребенка.

*С пожеланиями добра и счастья,
Анастасия Гилева*



МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

Медико-социальная экспертиза проводится в бюро по месту жительства, или по месту пребывания (адреса бюро указаны на сайте www.59.gbmse.ru), или на дому (при наличии соответствующего заключения медицинской организации), или в стационаре (в случае длительного лечения), или заочно по решению бюро МСЭ в сроки, не превышающие 30 календарных дней с даты регистрации заявления со всеми необходимыми документами.

Порядок и условия признания лица инвалидом утверждены Постановлением Правительства РФ от 20.02.2006 № 95, далее – Порядок.

Со 2 октября 2020 года до 1 марта 2022 года включительно действует Временный порядок признания лица инвалидом, утвержденный Постановлением Правительства Российской Федерации от 16 октября 2020 г. № 1697. Данный порядок упрощает процедуру оформления инвалидности в заочном формате, без личного присутствия гражданина.

Инвалидность продлевается на срок 6 месяцев и устанавливается с даты, до которой была установлена инвалидность при предыдущем освидетельствовании.

ВАЖНО! Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) **имеет право пригласить любого специалиста** с его согласия для участия в проведении медико-социальной экспертизы **с правом совещательного голоса** (п. 27.1 Порядка).

Категория «ребенок-инвалид» устанавливается сроком на 1 год, 2 года, 5 лет, до достижения гражданином возраста 14 лет либо 18 лет. Гражданам, имеющим заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, предусмотренные разделами I, II и II(1) приложения к Правилам признания лица инвалидом, категория «ребенок-инвалид» устанавливается сроком на 5 лет, до достижения возраста 14 лет либо 18 лет. Гражданам, не достигшим 18 лет, устанавливается категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет:

не позднее 2 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид» гражданина, имеющего заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, предусмотренные разделом I приложения к Правилам признания лица инвалидом;

не позднее 4 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид» в случае выявления невозможности устранения или уменьшения в ходе осуществления реабилитационных или абилитационных мероприятий степени ограничения жизнедеятельности гражданина, вызванного стойкими необратимыми морфологическими изменениями, дефектами и нарушениями функций органов и систем организма (за исключением указанных в приложении к Правилам).

Установление категории «ребенок-инвалид» без указания срока пересвидетельствования до достижения возраста 18 лет **может быть осуществлено при первичном** установлении категории «ребенок-инвалид» при отсутствии положительных результатов реабилитационных или абилитационных мероприятий, проведенных гражданину до его направления на медико-социальную экспертизу. Данные об отсутствии положительных результатов таких реабилитационных или абилитационных мероприятий должны быть отражены в направлении на медико-социальную экспертизу, выданном гражданину медицинской организацией, оказывающей ему медицинскую помощь и направившей его на медико-социальную экспертизу, либо в медицинских документах в случае направления гражданина на медико-социальную экспертизу.

В соответствии с пунктом 34 Порядка гражданину, признанному инвалидом, специалистами бюро, проводившими медико-социальную экспертизу, разрабатывается индивидуальная программа реабилитации или абилитации.

При необходимости внесения исправлений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации в связи с изменением персональных, антропометрических данных инвалида (ребенка-инвалида), необходимостью уточнения характеристик ранее рекомендованных видов реабилитационных и (или) абилитационных мероприятий, а также в целях устранения технических ошибок (описка, опечатка, грамматическая или арифметическая ошибка либо подобная ошибка) инвалиду (ребенку-инвалиду) по его заявлению либо по заявлению законного или уполномоченного представителя инвалида (ребенка-инвалида) взамен ранее выданной составляется новая индивидуальная программа реабилитации или абилитации без оформления нового направления на медико-социальную экспертизу инвалида (ребенка-инвалида).

При необходимости включения в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида рекомендаций о товарах и услугах, предназначенных для социальной адаптации и интеграции



в общество детей-инвалидов, на приобретение которых направляются средства (часть средств) материнского (семейного) капитала (далее – товары и услуги), ребенку-инвалиду по его заявлению либо по заявлению законного или уполномоченного представителя ребенка-инвалида взамен ранее выданной составляется новая индивидуальная программа реабилитации или абилитации ребенка-инвалида без оформления нового направления на медико-социальную экспертизу.

Составление новой индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида с включением в нее рекомендаций о товарах и услугах осуществляется на основании решения бюро о нуждаемости ребенка-инвалида в приобретении товаров и услуг, принятого по результатам обследования ребенка-инвалида.

В случае если в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида вносятся рекомендации о товарах и услугах, относящихся к медицинским изделиям, ребенок-инвалид (его законный или уполномоченный представитель) представляет в бюро выданную медицинской организацией справку, содержащую информацию об основном диагнозе, осложнениях и сопутствующем диагнозе (диагнозах) ребенка, и решение о нуждаемости ребенка-инвалида в приобретении товаров и услуг, относящихся к медицинским изделиям, которое принимается на основании справки.

Представление справки не требуется, если заявление о включении товаров и услуг, относящихся к медицинским изделиям, в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида поступило в течение 1 года с даты выдачи указанной программы. В данном случае решение о нуждаемости в приобретении товаров и услуг, относящихся к медицинским изделиям, выносится по имеющимся в бюро сведениям предыдущих освидетельствований ребенка-инвалида, находящихся в распоряжении бюро (главного бюро, Федерального бюро).

Согласно пункту 35 Порядка соответствующим бюро выписка из акта медико-социальной экспертизы гражданина, признанного инвалидом, в 3-дневный срок со дня принятия решения о признании гражданина инвалидом направляется в орган, осуществляющий его пенсионное обеспечение, в форме электронного документа с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия либо иным способом с соблюдением требований законодательства Российской Федерации в области защиты. Кроме того сведения обо всех случаях признания инвалидами граждан, состоящих на воинском учете или не

состоящих на воинском учете, но обязанных состоять на воинском учете, представляются бюро в соответствующие военные комиссариаты.

На основании пункта 36 Порядка гражданину, признанному инвалидом, выдаются справка, подтверждающая факт установления инвалидности, с указанием группы инвалидности, а также индивидуальная программа реабилитации или абилитации.

Объем реабилитационных мероприятий, предусматриваемых индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида, не может быть меньше установленного федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, установленным **распоряжением Правительства РФ от 30.12.2005 № 2347-р «О федеральном перечне реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду»**.

ОБЖАЛОВАНИЕ РЕШЕНИЙ БЮРО МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ

В соответствии с пунктами 42-46 Порядка, обжаловать решение бюро МСЭ можно как в досудебном, так и в судебном порядке.

Выбор способа досудебного обжалования решения зависит от типа бюро МСЭ, решение которого будет обжаловаться:

1) Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) может обжаловать решение бюро в Главное бюро медико-социальной экспертизы по Пермскому краю в месячный срок на основании заявления, поданного в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро в письменной форме на бумажном носителе или в электронном виде с использованием федеральной государственной информационной системы «Единый портал государственных и муниципальных услуг (функций)» (www.gosuslugi.ru).

Главное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

В случае обжалования гражданином решения главного бюро главный эксперт по медико-социальной экспертизе по Пермскому краю с согласия гражданина может поручить проведение его медико-социальной экспертизы другому составу специалистов главного бюро.



2) Решение главного бюро может быть обжаловано в месячный срок в Федеральное бюро на основании заявления, подаваемого гражданином (его законным или уполномоченным представителем) в главное бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Федеральное бюро.

Федеральное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

Для обжалования во внесудебном порядке решения бюро или главного бюро необходимо:

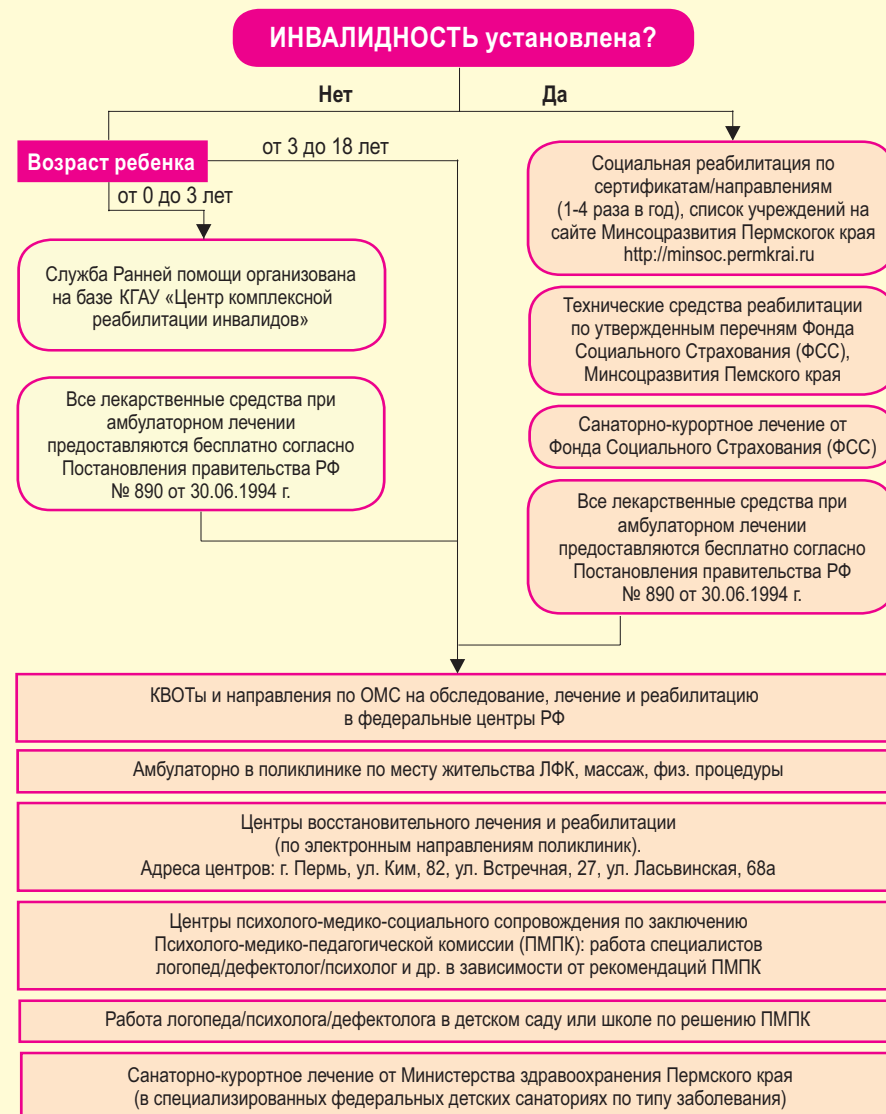
1) составить письменное заявление (жалобу), которая должна содержать следующую информацию: наименование бюро МСЭ, Ф.И.О. его специалистов, действия (бездействие) которых обжалуются; Ф.И.О., место жительства, номер телефона, адрес электронной почты (при наличии) и почтовый адрес заявителя; об обжалуемом решении бюро МСЭ либо главного бюро МСЭ (когда проводилось обследование, какое принято решение), доводы, на основании которых заявитель не согласен с решением МСЭ или действиями его должностных лиц; требования пациента; число и подпись.

2) подать заявление любым доступным способом: на личном приеме, отправить по почте или в электронном виде с использованием федеральной государственной информационной системы «Единый портал государственных и муниципальных услуг (функций)» (www.gosuslugi.ru).

3) пройти МСЭ повторно в назначенном после рассмотрения заявления бюро. Не позднее месяца со дня поступления заявления главное бюро МСЭ или Федеральное бюро МСЭ должны провести повторную МСЭ и на основании полученных результатов вынести решение по жалобе.

Решения бюро, главного бюро, Федерального бюро могут быть обжалованы в суд гражданином (его законным или уполномоченным представителем) в порядке, установленном Гражданским процессуальным кодексом Российской Федерации.

МЕРЫ ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ





ВАЖНО ЗНАТЬ

1. В случае отказа от набора социальных услуг (НСУ) в пользу денежного эквивалента ваш ребенок-инвалид не лишается права обеспечения ребенка-инвалида всеми необходимыми лекарственными средствами в условиях стационара.

2. В НСУ не входят путевки на санаторно-курортное лечение (СКЛ) по системе Министерства здравоохранения Пермского края.

3. Право на бесплатный проезд к месту лечения и обратно предоставляется на следующих видах междугородного транспорта:

- железнодорожный транспорт (поезда всех категорий, в том числе фирменные поезда в случаях, когда возможность проезда к месту лечения и обратно в поездах других категорий отсутствует, вагоны всех категорий, за исключением спальных вагонов с двухместными купе и вагонов повышенной комфортности);

- автобусы общего пользования;

- водный транспорт – на местах III категории;

- авиационный транспорт (экономический класс) при отсутствии железнодорожного сообщения, либо при меньшей стоимости авиаперелета по сравнению со стоимостью проезда железнодорожным транспортом, либо при наличии медицинского заключения о противопоказании к передвижению другими видами транспорта, ввиду заболевания или травмы спинного мозга.

При этом, необходимо получить направление, которое выдается министерством здравоохранения Пермского края (талон № 2) и представить его в территориальный фонд социального страхования (ФСС).

В случае направления от ФСС на санаторно-курортное лечение, на изготовление специальных технических средств реабилитации (ТСР) или на их ремонт «голубые талоны» на проезд выдаются сразу вместе с путевкой (направлением).

ОБЕСПЕЧЕНИЕ МОБИЛЬНОСТИ ПассажиРОВ

На всех авто-, ж/д, авиа- вокзалах можно получить помощь в передвижении обратившись к дежурному по вокзалу, администратору при входе или проводнику с просьбой в оказании необходимой помощи, так возможно предоставление кресла-коляски и грузчиков, помощь в передвижении, размещение в залах ожидания для маломобильных лиц или в комнате

мать и дитя или мед. пункте, в аэропорту обеспечивается первоочередная регистрация, контроль и досмотр, посадка на рейс, на ж/д вокзале возможно получение пропуска для въезда на перрон автомобиля, перевозящего инвалида (ребенка-инвалида) и следования его до необходимого вагона.

8 (800) 775-00-00 – Центр содействия мобильности ОАО «РЖД» (по России бесплатно), info@rzd.ru

8 (800) 250-73-41, 8 (495) 622-73-41 – Центр обеспечения мобильности пассажиров ГУП «Московский метрополитен», www.mosmetro.ru.

8-919-44-51-311 – Служба организации пассажирских перевозок Междугородного аэропорта Пермь (Большое Савино).

При наличии медицинских показаний обеспечивается медицинское сопровождение к месту лечения и обратно, а также существует возможность транспортировки из мед.пункта авто-, ж/д или авиа- вокзалов до больницы каретой скорой помощи.

ПРОЕЗД НА ЖЕЛЕЗНОЙ ДОРОГЕ В СПЕЦКУПЕ

В ОАО «РЖД» действует Технология, согласно которой оформление проездных документов пассажирам с ограничением способности к самостоятельному передвижению осуществляется в специализированные купе при наличии в составе поезда вагонов, предназначенных для перевозки инвалидов, в том числе детей-инвалидов.

Оформление проездных документов (билетов) на поезда дальнего следования автоматизированным способом регламентируются Приказом Минтранса России от 19.12.2013 № 473 «Об утверждении Правил перевозок пассажиров, багажа, грузобагажа железнодорожным транспортом» и осуществляется в следующие сроки:

- не менее чем от 45 суток до даты отправления поезда (вагона) с пунктов формирования (отправления) поезда (вагона), за исключением поездов (вагонов), дополнительно назначенных при увеличении пассажиропотока, и поездов, сформированных из моторвагонного подвижного состава;

- не менее чем от 3 суток до даты отправления поезда с промежуточной станции.

Получить более подробную информацию, а так же оставить заявку на место в спец-купе или на включение вагона со специализированным купе в поезд, схемой которого указанный вагон не предусмотрен можно по телефону горячей линии Центра содействия мобильности ОАО «РЖД»

8 (800) 775-00-00 (круглосуточно).





ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ СРЕДСТВАМИ

Право на льготное лекарственное обеспечение имеют граждане, включенные в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, и не отказавшиеся от получения социальной услуги. Приобретение лекарственных препаратов для медицинского применения, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов осуществляется за счет федерального бюджета.

Во исполнение части 2 статьи 6.2 Федерального закона от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» Правительством Российской Федерации утверждены:

- Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р);
- Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг (распоряжение Правительства РФ от 31.12.2018 № 3053-р);
- Перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2021 год (Распоряжение Правительства РФ от 07.12.2020 № 3242-р).

1) Лекарственные средства и изделия медицинского назначения в виде набора социальных услуг (НСУ).

В соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», дети-инвалиды являются федеральными льготниками и имеют право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг (далее – НСУ) и обеспечиваются:

а) бесплатными лекарственными средствами по программе обеспечения необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС) согласно распоряжению Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи.

В случае отказа от НСУ в части обеспечения лекарственными препаратами в пользу получения денежных средств, в условиях амбулаторного лечения лекарства по федеральному перечню приобретаются родителями

ми за свой счет. При стационарном лечении лекарственные препараты выдаются бесплатно.

б) лекарственными препаратами для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (Приказ Минздрава России от 14.01.2019 № 4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»).

в) медицинскими изделиями по распоряжению Правительства РФ от 31.12.2018 № 3053-р «Об утверждении перечня медицинских изделий, имплантируемых в организм человека при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также перечня медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг».

г) специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов согласно Перечню специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2021 год, утвержденному распоряжением Правительства РФ от 07.12.2020 № 3242-р.

Важно! В Министерстве здравоохранения Пермского края действует Комиссия по рассмотрению вопросов индивидуального обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания граждан, имеющих право на льготное лекарственное обеспечение (приказ Министерства здравоохранения Пермского края от 12.10.2018 № СЭД-34-01-06-893). Вопросы индивидуального обеспечения лекарствами рассматриваются Комиссией на основании определения врачебной комиссии медицинской организации о необходимости ребенка, имеющего право на льготное лекарственное обеспечение и нуждающегося по жизненным показаниям в лекарственном препарате (медицинском изделии, специализированном продукте лечебного питания), отсутствующим в федеральных и региональных льготных перечнях, либо по торговому наименованию. Документы на рассмотрение Комиссией представляются медицинскими организациями в течение 15 дней с даты обращения пациента к лечащему врачу по данному поводу.

2) Дети-инвалиды в возрасте до 18 лет при амбулаторном лечении должны получать все лекарственные средства и изделия медицинского назначения по рецептам врачей бесплатно.



В соответствии с п.3 Постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года **№ 890** «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшения обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» **дети-инвалиды в возрасте до 18 лет** включены в Перечень групп населения и категорий заболеваний, **при амбулаторном лечении которых все лекарственные средства и изделия медицинского назначения** (средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы) отпускаются по рецептам врачей бесплатно (по медицинским показаниям).

Обеспечение лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения осуществляется за счет средств бюджета Пермского края и иных источников (например, бюджета муниципального образования).

3) Обеспечение лекарственными препаратами лиц, страдающих заболеваниями, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний

Согласно части 9 статьи 83 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», обеспечение граждан лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, осуществляется за счет средств бюджета Пермского края.

Исключением является организация обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей. Данные категории лиц обеспечиваются бесплатно лекарственными препаратами в порядке, утвержденным Постановлением Правительства РФ от 26.11.2018 № 1416 и Распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р.

Редкими (орфанными) заболеваниями являются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения.

Перечень данных заболеваний утверждается Правительством Российской Федерации и размещается на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации: <http://www.gosminzdrav.ru>. По вопросам лекарственного обеспечения необходимо обращаться в Министерство здравоохранения Пермского края (адрес: 614006, г. Пермь, Ленина, 51, тел. 8 (342) 217-79-00, электронная почта: info@minzdrav.permkrai.ru, сайт <http://minzdrav.permkrai.ru>).

При наличии конкретных фактов отказов в выписке рецептов или неудовлетворительного лекарственного обеспечения предлагаем сообщать в территориальное Управление Росздравнадзора по Пермскому краю для принятия мер реагирования (адрес: 614016, г. Пермь, ул. Куйбышева, 50, тел.: (342) 239-35-63, факс: (342) 239-31-24, электронная почта: urpn@59.rosпотреbnadzor.ru).

5 января 2021 г. Указом Президента РФ № 16 создан Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (сайт: фондкругдобра.рф).

Основной целью деятельности Фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами РФ) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в РФ, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

В целях обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями законному представителю ребенка с заболеванием, включенным в Перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, с которыми работает Фонд, по согласованию с лечащим врачом необходимо оформить заявление и подать его в Министерство здравоохранения Пермского края. На основании заявления родителей Минздрав Пермского края направляет в Минздрав РФ заявку, которая рассматривается экспертным советом Фонда, и извещает законных представителей ребенка о включении его документов в заявку.

Экспертный совет Фонда не позднее 14 рабочих дней после получения заявки рассматривает документы, приложенные к заявке, на соответствие



Перечню заболеваний, Перечню категорий детей и Перечню для закупок и осуществляет оценку наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний, и выносит одно из следующих решений:

- а) об удовлетворении заявки на конкретного ребенка;
 - б) о необходимости сбора дополнительной информации о состоянии здоровья ребенка, предлагаемом методе лечения, в том числе за пределами РФ, лекарственном препарате, медицинском изделии, техническом средстве реабилитации;
 - в) об отказе в удовлетворении заявки на конкретного ребенка.
- В случае удовлетворении заявки, осуществляется закупка и поставка лекарственных препаратов и медицинских изделий.

4) Замена лекарственных препаратов в рамках одного международного непатентованного наименования.

В соответствии с действующим законодательством закупки лекарственных препаратов для государственных нужд, осуществляются путем проведения конкурсных процедур по международному непатентованному наименованию.

Замена лекарственных препаратов в рамках одного международно-го непатентованного наименования (МНН) на лекарственные препараты-синонимы не противоречит действующему законодательству, определяющему порядок лекарственного обеспечения.

Назначение и выписывание лекарственных препаратов осуществляется медицинским работником по международному непатентованному наименованию (МНН), а при его отсутствии – группировочному наименованию. В случае отсутствия международного непатентованного наименования и группировочного или химического наименования лекарственного препарата, лекарственный препарат назначается медицинским работником по торговому наименованию.

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. Решение врачебной комиссии медицинской организации фиксируется в медицинской документации пациента и в журнале врачебной комиссии.

Порядок назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения утвержден Приказом Минздрава России от 14.01.2019 № 4н.

5) Сроки предоставления лекарственных препаратов по рецепту, принятому на отсроченное обслуживание:

- рецепт с пометкой «statim» (немедленно) – 1 рабочий день с момента обращения в аптеку;
 - рецепт с пометкой «cito» (срочно) – до 2 рабочих дней с момента обращения в аптеку;
 - рецепты на препараты, входящие в минимальный ассортимент лекарственных средств – до 5 рабочих дней с момента обращения в аптеку;
 - рецепт на лекарственный препарат, отпускаемый бесплатно или со скидкой и не вошедший в минимальный ассортимент лекарственных препаратов для медицинского применения, необходимых для оказания медицинской помощи, – в течение 10 рабочих дней со дня обращения в аптеку;
 - рецепты на лекарственные средства, назначаемые по решению врачебной комиссии, утвержденной главным врачом лечебно-профилактического учреждения – до 15 рабочих дней с момента обращения в аптеку.
- (п. 6 Правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность, утвержденных Приказом Минздрава России от 11.07.2017 № 403н).

При наличии конкретных фактов отказов в выписке рецептов или неудовлетворительного лекарственного обеспечения предлагаем сообщать в территориальное Управление Росздравнадзора по Пермскому краю или в Прокуратуру по месту жительства для принятия мер реагирования.

6) Предоставление незарегистрированного психотропного лекарственного препарата на ребенка.

Согласно Постановлению Правительства РФ от 05.03.2020 № 230 и Приказу Минздрава России от 13.02.2020 № 80н, если Вашему ребенку рекомендован один или несколько из следующих незарегистрированных психотропных препаратов – Лоразепам (раствор в ампулах), Фенобарбитал (эликсир, раствор для инъекций) Вам необходимо обратиться в поликлинику по месту жительства или иную медицинскую организацию, оказы-



вающую специализированную медицинскую помощь детям по профилю «неврология» либо паллиативную медицинскую помощь, для получения заключения врачебной комиссии.

Также Вы можете обратиться в указанные медицинские организации для решения вопроса о наличии медицинских показаний для назначения этих препаратов и получения заключения врачебной комиссии в том случае, если считаете, что назначенные зарегистрированные препараты или их сочетания в различных комбинациях для лечения эпилепсии оказались неэффективными и/или необходимо применение детской формы психотропного лекарственного препарата (эликсир, раствор ректальный, раствор оромукозальный).

Если Ваш ребенок уже наблюдается в федеральной клинике, то по поводу назначения ему указанных препаратов в клинике могут провести и врачебную комиссию, и консилиум.

При необходимости лечащий врач в районной поликлинике или иной медицинской организации, где наблюдается ребенок, может направить ребенка в специализированную медицинскую организацию, в том числе в стационар, для проведения дополнительного обследования (при необходимости) и/или для рассмотрения вопроса о наличии показаний у Вашего ребенка к применению незарегистрированного в России психотропного лекарственного препарата и подбора дозы.

При наличии оснований врачебная комиссия медицинской организации принимает решение о наличии или отсутствии у ребенка медицинских показаний к назначению незарегистрированного психотропного лекарства. Протокол врачебной комиссии, содержащий предлагаемую схему лечения незарегистрированным психотропным лекарством с указанием формы выпуска, дозировки и годовой потребности направляется в Министерство здравоохранения Пермского края, а оттуда – в Министерство здравоохранения РФ.

Минздрав РФ направляет протокол врачебной комиссии в федеральную медицинскую организацию, имеющую опыт лечения тяжелых форм эпилепсии у детей, для проведения очного либо дистанционного консилиума врачей. Консилиум врачей федеральной медицинской организации принимает окончательное решение о назначении ребенку незарегистрированного в России психотропного лекарства и направляет протокол в Минздрав РФ.

Минздрав РФ в течение месяца собирает протоколы врачебных комиссий (федеральных консилиумов) из всех регионов страны, затем направ-

ляет их в Министерство промышленности и торговли РФ, которое, при необходимости, обеспечивает подготовку дополнительных актов Правительства РФ, необходимых для ввоза на территорию РФ незарегистрированного в России психотропного лекарственного препарата. Московский эндокринный завод осуществляет ввоз лекарственных препаратов на территорию России и доставку в региональную уполномоченную организацию, подведомственную Министерству здравоохранения Пермского края, в котором проживают дети, которым эти препараты назначены.

О поступлении препарата, месте и времени его получения родителей оповещает Министерство здравоохранения Пермского края.

Препараты выдаются сроком на три месяца. Через 2,5 месяца после их получения необходимо обратиться к лечащему врачу и сообщить о необходимости получения препарата на следующие три месяца.

СЛУЖБА РАННЕЙ ПОМОЩИ

Для предоставления комплексной психолого-педагогической и социально-педагогической помощи семьям с детьми с особенностями в развитии, в том числе с детьми-инвалидами, от 0 до 4 лет организована Служба Ранней помощи. На данный момент служба действует на базе отделений Центра комплексной реабилитации инвалидов:

- Дзержинского района г. Перми (г. Пермь, Связистов, д. 11а, тел. (342) 206-09-46);
 - Кировского района г. Перми (г. Пермь, ул. Б. Хмельницкого, д. 56, тел. (342) 251-42-47);
 - Орджоникидзевского района г. Перми (г. Пермь, ул. Косякова, д. 10, тел. (342) 206-35-32);
 - г. Краснокамск (ул. Шоссейная, д. 6, тел. 8 (34 273) 4-41-20);
 - г. Лысьва (ул. Куйбышева, д. 6, тел. 8 (34 249) 6-76-05).
- А также на базе реабилитационных Центров Пермского края:
- г. Чайковский (ул. Мира, 37а, тел. 8 (34 241) 4-20-10);
 - г. Березники (ул. Мамина-Сибиряка, д. 39, тел. 8 (3424) 14-20-10);
 - с. Юсьва (ул. Дружбы, д. 35/1, тел. 8 (34 246) 2-70-34).

В службу ранней помощи **может обратиться любая семья** из Перми с ребенком с особенностями в развитии до 4 лет, в том числе с детьми-инвалидами (до 6 лет) и или риском развития нарушений. Наличие или отсутствие инвалидности роли не играет. **Направление из лечебных учреждений не требуется.** За помощью могут обратиться родители



(законные представители) в случае проблем во взаимодействии с ребенком или опасений по поводу задержки в развитии малыша.

Служба создана для раннего выявления у детей нарушений в развитии и предупреждения появления дальнейших вторичных отклонений.

Получить подробную информацию можно на официальном сайте ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» info@rehabperm.ru, rehabperm@social.permkrai.ru или по тел.: (342) 206-09-46.

ВОССТАНОВИТЕЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ (МЕДИЦИНСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ)

Медицинская реабилитация осуществляется в медицинских организациях и включает в себя комплексное применение природных лечебных факторов, лекарственной, немедикаментозной терапии и других методов (ст.40 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»).

Реализация медицинской реабилитации для детей-инвалидов необходима с целью профилактики утяжеления инвалидности и поддержания достигнутого или имеющегося оптимального уровня здоровья, повседневного функционирования и качества жизни. В системе здравоохранения реабилитацию детей-инвалидов осуществляют отделения восстановительного лечения лечебно-профилактических учреждений, направление в которые можно получить у участкового педиатра или у ведущего специалиста (невролога, ортопеда и т.д.).

СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

Право на получение реабилитационных услуг имеют дети-инвалиды, постоянно проживающие (имеющие регистрацию по месту жительства или по месту пребывания) на территории Пермского края.

Для признания нуждающимся в получении реабилитационных услуг законному представителю ребенка-инвалида необходимо обратиться в территориальное управление Министерства социального развития Пермского края по месту постоянного проживания (далее – территориальное управление Министерства) и представить следующие документы:

- заявление по форме, утвержденной Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 28.03.2014 № 159н «Об утверждении формы заявления о предоставлении социальных услуг»;

- документ, удостоверяющий личность ребенка-инвалида;
- документ, удостоверяющий личность законного представителя инвалида);

- документ, подтверждающий проживание инвалида и (или) его законного представителя на территории Пермского края.

Вы вправе по собственной инициативе предоставить справку, подтверждающую факт установления ребенку инвалидности и ИПРА, выдаваемую бюро медико-социальной экспертизы.

Территориальное управление Министерства в течение **5 рабочих дней** с момента подачи заявления принимает решение о признании гражданина нуждающимся в предоставлении реабилитационных услуг либо отказе в предоставлении. О принятом решении гражданина информируют в письменной или электронной форме.

Основаниями для отказа в предоставлении реабилитационных услуг являются: непредставление или неполное представление документов, представляемых в обязательном порядке; несоответствие категории заявителя требованиям, установленным законодательством; предоставление недостоверных сведений (наличие искажений и неточностей в содержании представленных документов); наличие медицинских противопоказаний, предусмотренных федеральным законодательством.

Решение об отказе в предоставлении реабилитационных услуг может быть обжаловано в судебном порядке.

В случае принятия решения о признании инвалида нуждающимся в предоставлении реабилитационных услуг территориальное управление Министерства в течение **10 рабочих дней** со дня подачи заявления составляет индивидуальную программу предоставления социальных услуг (ИППСУ) и передает ее инвалиду или его законному представителю. В ИППСУ указываются виды, объем, периодичность, условия, форма и сроки предоставления реабилитационных услуг, перечень поставщиков социальных услуг, мероприятия по социальному сопровождению.

Предоставление реабилитационных услуг инвалиду осуществляется путем выдачи **Сертификата или Направления** в реабилитационный центр.

Порядок выдачи и реализации сертификатов на реабилитацию и Порядок выдачи направлений на оказание реабилитационных услуг в полустационарной форме социального обслуживания утверждены Приказом Министерства социального развития Пермского края от 06.02.2015



№ СЭД-33-01-03-31 «Об утверждении порядков в сфере реабилитационных услуг».

Реабилитационные услуги инвалидам, детям-инвалидам оказываются организациями, включенными в Реестр поставщиков социальных услуг на основании сертификата или направления на реабилитацию. Список организаций, имеющих возможность оказывать услуги по реабилитации инвалидам, детям – инвалидам в условиях дневного и временного пребывания с использованием сертификата или направления можно посмотреть в разделе **«Социальное обслуживание»** на официальном сайте Министерства социального развития Пермского края: <http://minsoc.permkrai.ru>.

По вопросам предоставления социальной реабилитации Вы можете обратиться в территориальное управление Министерства по месту жительства или пребывания, адрес и контактные телефоны которых можно найти в разделе «О Министерстве» – «Территориальные управления» на официальном сайте Министерства: <http://minsoc.permkrai.ru>.

1. СЕРТИФИКАТ

Сертификат – именной документ, выданный инвалиду, для предъявления поставщику социальных услуг, гарантирующий оплату предоставленных социальных услуг после их получения.

Предоставление реабилитационных услуг инвалиду осуществляется путем выдачи сертификата на реабилитацию по одному из комплексов реабилитационных программ, которые определяются исходя из следующих критериев: диагноз заболевания, группа инвалидности, степень выраженности ограничения основных категорий жизнедеятельности, возраст, срок установления инвалидности, в соответствии с приложением 3 Порядку.

Сертификат по реабилитационной **программе 9 (в условиях временного пребывания)** выдается ребенку-инвалиду при 2 и 3 степени ограничения способности к самообслуживанию и самостоятельному передвижению.

Сертификат по реабилитационной **программе 10 (в условиях дневного пребывания)** выдается ребенку-инвалиду при 1 степени ограничения способности к самообслуживанию и способности к самостоятельному передвижению или отсутствию их.

В случае если степень выраженности ограничений основных категорий жизнедеятельности у инвалида разная, при выборе программы реабилитации принимается во внимание более тяжелая степень.

В случае отсутствия по месту жительства ребенка-инвалида поставщика социальных услуг в пределах доступности (пешеходной доступности,

доступности с использованием общественного транспорта или личного транспорта) выдается сертификат по реабилитационной программе 9.

По заявлению инвалида или его законного представителя сертификат по реабилитационной программе в условиях временного пребывания может быть заменен на сертификат по реабилитационной программе в условиях дневного пребывания.

Сертификат на реабилитацию в условиях дневного пребывания может быть использован инвалидом для получения реабилитационных услуг в условиях временного пребывания с учетом доплаты стоимости проживания. Размер доплаты определяется поставщиком социальных услуг в зависимости от комфортности предоставляемого помещения и кратности питания, но не более установленного Порядком предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания, утвержденным Приказом Министерства социального развития Пермского края от 31.10.2014 № СЭД-33-01-03-555 подушевого норматива финансирования социальной услуги. В случае отказа от сертификата инвалид извещает об этом Территориальное управление Министерства посредством подачи заявления об отказе.

Информация о получении сертификата Территориальным управлением Министерства доводится до инвалида или его законного представителя в любой для него доступной форме.

Территориальное управление Министерства принимает решение об исключении инвалида из списка инвалидов для выдачи сертификатов в следующих случаях: утраты оснований, дающих право на получение реабилитационных услуг; неявка его законного представителя ребенка-инвалида за получением сертификата в течение месяца после дня уведомления о возможности получения сертификата без уважительной на то причины; по инициативе инвалида на основании заявления об отказе от получения реабилитационных услуг и исключении из списка инвалидов для выдачи сертификатов.

Ребенку-инвалиду реабилитационные услуги предоставляются бесплатно по мере необходимости, определенной в ИПРА и (или) Маршрутном листе, но не реже 1 раза в календарном году.

Зачисление инвалида для получения реабилитационных услуг производится на основании сертификата, документов и наличия свободных мест у поставщика социальных услуг. Документы, необходимые для прохождения курса реабилитации ребенка-инвалида:

1. Паспорт (копия с предъявлением оригинала) родителя (законного представителя) ребенка-инвалида.



2. Свидетельство о рождении ребенка-инвалида (копия с предъявлением оригинала).

3. Полис обязательного медицинского страхования.

4. Индивидуальная программа предоставления социальных услуг.

5. Сертификат на реабилитацию.

6. Справка об отсутствии противопоказаний к предоставлению реабилитационных услуг, выдаваемая учреждением здравоохранения.

7. Справка об отсутствии контактов с инфекционными больными, действительна в течение 3 дней с момента выдачи.

8. Амбулаторная карта (развернутая выписка из амбулаторной карты с указанием: анамнеза, объективного статуса, основного диагноза, сопутствующего диагноза, осложнений).

Реабилитационный курс для ребенка-инвалида в условиях дневного пребывания составляет **21 день** (без учета выходных и праздничных дней), в условиях временного пребывания – **21 календарный день**.

Срок действия сертификата составляет **3 месяца** со дня его выдачи.

Инвалид или его законный представитель вправе повторно обратиться с заявлением о предоставлении услуг реабилитации после прохождения курса реабилитации по действующему сертификату.

В случае неиспользования сертификата **по уважительным причинам** (болезнь инвалида или его законного представителя, продление срока инвалидности) по заявлению инвалида или его законного представителя срок действия сертификата **продляется на 3 месяца** со дня, следующего за днем окончания первоначального срока его действия, по решению территориального управления Министерства.

При неиспользовании сертификата **без уважительной причины**, в том числе после его продления, инвалид или его законный представитель вправе повторно обратиться за получением сертификата, но не ранее чем через один год после первоначальной даты выдачи сертификата.

Право выбора учреждения, включенных в Реестр, для прохождения курса реабилитации по сертификату остается за родителем (законным представителем) ребенка.

2. НАПРАВЛЕНИЕ

Направление – документ, выданный межрайонным территориальным, территориальным управлением Министерства социального развития Пермского края (далее – территориальное управление) инвалиду или его законному представителю для предъявления в реабилитационный центр.

Срок действия направления составляет **1 месяц** со дня его выдачи.

Детям-инвалидам реабилитационные услуги по направлению предоставляются **по мере необходимости, определенной в заключении мультидисциплинарной бригады**.

Полустационарная форма социального обслуживания осуществляется в условиях **дневного и временного пребывания**.

Направление по реабилитационной программе 9 (в условиях временного пребывания) выдается ребенку-инвалиду при 2 и 3 степени ограничения способности к самообслуживанию и самостоятельному передвижению.

Направление по реабилитационной программе 10 (в условиях дневного пребывания) выдается ребенку-инвалиду при 1 степени ограничения способности к самообслуживанию и способности к самостоятельному передвижению или отсутствию их.

В случае отсутствия по месту жительства ребенка-инвалида поставщика социальных услуг в пределах доступности (пешеходной доступности, доступности использования общественного транспорта или личного транспорта) выдается направление по реабилитационной программе 9.

По заявлению инвалида или его законного представителя направление по реабилитационной программе в условиях временного пребывания может быть заменено на направление по реабилитационной программе в условиях дневного пребывания.

Направление на реабилитацию в условиях дневного пребывания может быть использовано для получения реабилитационных услуг в условиях временного пребывания с учетом доплаты стоимости проживания.

По заявлению инвалида направление по реабилитационной программе в условиях временного или дневного пребывания может быть заменено на направление **на дистанционную реабилитацию**. Социальные услуги в рамках дистанционной реабилитации предоставляются в соответствии с Порядком предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания, утвержденным Приказом Министерства социального развития Пермского края от 31 октября 2014 г. № СЭД-33-01-03-555, за исключением:

- услуг по обеспечению пребывания и оказания услуг;

- социально-медицинских услуг: лечебный массаж; физиотерапия; механотерапия; кинезотерапия.

Размер оплаты определяется реабилитационным центром в зависимости от комфортности предоставляемого помещения и кратности питания,



но не более установленного Порядком предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания, утвержденным Приказом Министерства социального развития Пермского края от 31 октября 2014 г. № СЭД-33-01-03-555, подушевого норматива финансирования социальных услуг.

Срок оказания реабилитационных услуг в условиях временного пребывания составляет 21 календарный день, в условиях дневного пребывания составляет 21 день (без учета выходных и праздничных дней).

ПЕРЕЧНИ ТЕХНИЧЕСКИХ СРЕДСТВ РЕАБИЛИТАЦИИ (ТСР)

Перечни технических средств реабилитации (ТСР) бывают:

- федеральные (действующие на всей территории РФ);
- региональные (действующие только на территории конкретного субъекта РФ и финансируемые из средств местного бюджета, в данном случае Пермского края).

Федеральный перечень ТСР определен следующими нормативно-правовыми актами:

1. Приказ Минтруда России от 13.02.2018 № 86н «Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденно-го распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р».

2. Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 05.03.2021 № 106н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации».

ВАЖНО! При наличии показаний и отсутствии противопоказаний ребенку-инвалиду в ИПРА прописываются все необходимые ТСР (как по основному, так и по сопутствующим заболеваниям).

Региональный перечень ТСР утверждён приказом Министерства социального развития Пермского края от 17.02.2014 № СЭД-33-05-598-198 «Об обеспечении инвалидов, детей-инвалидов техническими средствами реабилитации и реабилитационными услугами, не предусмотренными федеральным перечнем технических средств реабилитации и услуг,

предоставляемых инвалидам бесплатно».

Обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации и реабилитационными услугами по региональному перечню осуществляется также на основании индивидуальных программ реабилитации. Для получения ТСР законному представителю необходимо обратиться в территориальное управление Министерства социального развития Пермского края по месту жительства.

ПРАВА И ЛЬГОТЫ ПРИ ПОЛУЧЕНИИ ОБРАЗОВАНИЯ

1. Дети-инвалиды и дети, один из родителей которых является инвалидом, обеспечиваются местами в дошкольных образовательных организациях, лечебно-профилактических и оздоровительных учреждениях в первоочередном порядке (Указ Президента РФ от 02.10.1992 г. № 1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов»).

2. За присмотр и уход за детьми-инвалидами, детьми-сиротами и детьми, оставшимися без попечения родителей, а также за детьми с туберкулезной интоксикацией, обучающимися в государственных и муниципальных образовательных организациях, реализующих образовательную программу дошкольного образования, **родительская плата не взимается** (часть 3 статьи Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ).

Кроме этого, органы местного самоуправления вправе устанавливать дополнительные меры социальной поддержки отдельным категориям граждан. Например, родительская плата за присмотр и уход за детьми, осваивающими образовательные программы дошкольного образования в муниципальных образовательных организациях, осуществляющих образовательную деятельность на территории города Перми, не взимается не только с родителей (законных представителей) детей-инвалидов (при наличии справки об инвалидности), но и с детей с ограниченными возможностями здоровья (при предъявлении заключения психолого-медико-педагогической комиссии) (Решение Пермской городской Думы от 27.08.2013 № 167, приказ Департамента образования Администрации города Перми от 12.03.2019 № 059-08-01-09-76).

3. Предусмотрена компенсация затрат родителей **на обучение детей-инвалидов дошкольного возраста и школьного возраста на дому**. Для оформления компенсации необходимо обратиться с заявлением в образовательную организацию, в которую зачислен ребенок (статья 19 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите



инвалидов в Российской Федерации», статья 41 Федерального закона от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»).

4. **Общее образование обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)** осуществляется в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам. В таких организациях создаются **специальные условия для получения образования обучающимися с ОВЗ**, под которыми понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ОВЗ. Также при получении образования обучающимися с ОВЗ предоставляются бесплатно специальные учебники и учебные пособия, иная учебная литература, а также услуги сурдопереводчиков и тифлосур-допереводчиков. (ч. 2, 3, 11 статьи 79 Федерального закона от 29.12.2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»).

5. Обучающиеся с ОВЗ, **проживающие в организации**, осуществляющей образовательную деятельность, **находятся на полном государственном обеспечении и обеспечиваются питанием, одеждой, обувью, мягким и жестким инвентарём**. Иные обучающиеся с ОВЗ обеспечиваются **бесплатным двухразовым питанием**. Организацией питания занимается образовательная организация (ст. 37, часть 7 статьи 79 Федерального закона от 29.12.2012 № 273 «Об образовании в Российской Федерации»).

6. **Психолого-педагогическая, медицинская и социальная помощь** оказывается детям, испытывающим трудности в освоении основных общеобразовательных программ, развитии и социальной адаптации. При направлении в Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи по решению ПМПК **оказывается бесплатно следующая помощь**:

- 1) психолого-педагогическое консультирование обучающихся, их родителей (законных представителей) и педагогических работников;
- 2) коррекционно-развивающие и компенсирующие занятия с обучающимися, логопедическую помощь обучающимся;

- 3) комплекс реабилитационных и других медицинских мероприятий;
- 4) помощь обучающимся в профориентации, получении профессии и социальной адаптации.

Психолого-педагогическая, медицинская и социальная помощь оказывается детям на основании заявления или согласия в письменной форме их родителей (законных представителей) (ст. 42 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в РФ»).

7. Государственная итоговая аттестация (ГИА) по образовательным программам среднего общего образования проводится в форме единого государственного экзамена (ЕГЭ), а также в иных формах, которые могут устанавливаться для обучающихся с ОВЗ по образовательным программам среднего общего образования или для обучающихся детей-инвалидов и инвалидов по образовательным программам среднего общего образования (пункт 1 части 13 ст. 59 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ).

ГИА в форме ГВЭ (государственный выпускной экзамен) проводится для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, освоивших основные общеобразовательные программы среднего (полного) общего образования. ГИА может по их желанию проводиться в форме ЕГЭ. При этом допускается сочетание обеих форм ГИА. Выбранные выпускником форма (формы) ГИА и общеобразовательные предметы, по которым он планирует сдавать экзамены, указываются им в заявлении.

8. Дети-инвалиды, инвалиды I и II групп, инвалиды с детства, **имеют право на прием на обучение по программам бакалавриата и программам специалитета за счёт бюджетных ассигнований** федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов в пределах установленной квоты. Квота приема устанавливается ежегодно образовательной организацией в размере не менее чем 10% от общего объема контрольных цифр приема граждан, обучающихся за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов, выделенных такой образовательной организации на очередной год, по специальностям и (или) направлениям подготовки. (части 5,6 статьи 71 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ).

9. Дети-инвалиды, инвалиды I и II групп, **имеют право на приём на подготовительные отделения федеральных государственных образовательных организаций высшего образования на обучение за счет бюджетных ассигнований** федерального бюджета, при наличии у них



среднего общего образования (часть 7 статьи 71 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ).

10. Государственная социальная стипендия назначается студентам, являющимся детьми-инвалидами, инвалидами I и II групп, инвалидами с детства (часть 5 статьи 36 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ).

Подушевое **финансирование** образовательных учреждений на обучения ребенка-инвалида осуществляется **по повышенным нормативам**.

МЕРЫ СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

1. Согласно статье 17 Федерального закона от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»:

инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется **компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50 процентов**:

- платы за наем и платы за содержание жилого помещения, включающей в себя плату за услуги, работы по управлению многоквартирным домом, за содержание и текущий ремонт общего имущества в многоквартирном доме, исходя из занимаемой общей площади жилых помещений государственного и муниципального жилищных фондов;

- платы за холодную воду, горячую воду, электрическую энергию, потребляемые при содержании общего имущества в многоквартирном доме, а также за отведение сточных вод в целях содержания общего имущества в многоквартирном доме независимо от вида жилищного фонда;

- платы за коммунальные услуги, рассчитанной исходя из объема потребляемых коммунальных услуг, определенного по показаниям приборов учета, но не более нормативов потребления, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке. При отсутствии указанных приборов учета плата за коммунальные услуги рассчитывается исходя из нормативов потребления коммунальных услуг, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке;

- оплаты стоимости топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению, и транспортных услуг для доставки этого топлива – при проживании в домах, не имеющих центрального отопления.

Инвалидам I и II групп, детям-инвалидам, гражданам, имеющим детей-инвалидов, предоставляется компенсация расходов **на уплату взноса на капитальный ремонт** общего имущества в многоквартирном доме, но

не более 50 процентов указанного взноса, рассчитанного исходя из минимального размера взноса на капитальный ремонт на один квадратный метр общей площади жилого помещения в месяц, установленного нормативным правовым актом субъекта Российской Федерации, и размера регионального стандарта нормативной площади жилого помещения, используемой для расчета субсидий на оплату жилого помещения и коммунальных услуг.

Меры социальной поддержки по оплате коммунальных услуг предоставляются лицам, проживающим в жилых помещениях **независимо от вида жилищного фонда**, и не распространяются на установленные Правительством Российской Федерации случаи применения повышающих коэффициентов к нормативам потребления коммунальных услуг.

2. В соответствии со статьей 17 Федерального закона от 25.04.2002 № 40-ФЗ «Об обязательном страховании гражданской ответственности владельцев транспортных средств» **инвалидам (в том числе детям-инвалидам)**, имеющим транспортные средства в соответствии с медицинскими показаниями, или их законным представителям предоставляется **компенсация в размере 50 процентов от уплаченной ими страховой премии по договору обязательного страхования**.

Указанная компенсация предоставляется при условии использования транспортного средства лицом, имеющим право на такую компенсацию, и наряду с ним не более чем двумя водителями.

Компенсации страховых премий по договору обязательного страхования являются расходным обязательством Российской Федерации. Полномочия по выплате инвалидам такой компенсации Российская Федерация передала органам государственной власти субъектов Российской Федерации, в Пермском крае эти функции осуществляет Министерство социального развития Пермского края, его территориальные управления.

При этом, постановлением Конституционного суда Российской Федерации от 27 июня 2017 года № 17-П дана оценка конституционности абзаца первого пункта 1 статьи 17 Федерального закона «Об обязательном страховании гражданской ответственности владельцев транспортных средств», в результате которой указано, что отказ в такой выплате законному представителю ребенка-инвалида лишь на том основании, что владельцем транспортного средства, фактически используемого для обеспечения нужд ребенка-инвалида, является не сам ребенок-инвалид, а его законный представитель, не допускается.



Контакты центров, оказывающих психологическую помощь семьям, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья

1. ГБУ Пермского края «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»

Адрес: 614089, г Пермь, ул. Казахская, 71. Телефоны: 8 (342) 262-80-85, 262-80-60

Сайт: www.cpmprk.ru

e-mail: psypis@mail.ru

2. МБУ «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» г. Перми

Адрес: 614010, г Пермь Комсомольский проспект, 84а

Телефон: 8 (342) 270-01-85

Сайт: cpmss.perm.ru

e-mail: mbou_cpmss_perm@mail.ru

3. МБУ «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» г. Чусовой

Адрес: 618204, Пермский край, г Чусовой, ул. Сивкова, 8

Телефон: 8 (34 256) 4-25-42

Сайт: www.psicenter-chus.ru

e-mail: cpmss.chus@mail.ru

4. МАУ «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» г. Кунгура

Адрес: 617471, Пермский край, г Кунгур, ул. Ленина, 66

Телефон: 8 (34 271) 2-09-44

Сайт: www.cppmisp-kungur.ru

e-mail: cdk-kungur@yandex.ru

5. МАУ «Центр психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Созвучие»

Адрес: 618820, Пермский край, г Горнозаводск, ул. Гипроцемента, 31

Телефон: 8 (34 269) 4-49-09, e-mail: gorncpmtss@mail.ru

6. МАУ «Центр сопровождения, обеспечения и развития образования»

Адрес: г. Березники, ул. Ломоносова д.60

Телефон: 8 (3424) 23-35-36

Сайт: <http://berezncsoandro.ucoz.org>

e-mail: psikholog2013@yandex.ru

7. МБУ дополнительного образования

«Центр психолого-медико-социального сопровождения» «Компас»

Адрес: 617060, Пермский край, г. Краснокамск, пер. Василия Шваи, 3/6

Телефон: 8 (34 273) 4-02-42

Сайт: www.kompas.edusite.ru

e-mail: cpmsskompas@gmail.com

Межмуниципальные центры:

1. ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г Пермь, ул. Казахская, 71. Телефон: 8 (342) 262-80-85

e-mail: psypis@mail.ru

Территории: ЗАТО «Звездный», г Краснокамск, Пермский, Добрянский районы

2. Ординский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: с. Орда, ул. 1 Мая, 8. Телефон: 8 (34 258) 2-00-57

e-mail: orda@cpmpk.ru

Территории: Уинский, Октябрьский, Суксунский, Ординский районы

3. Соликамский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г. Соликамск, ул. Ст. Разина, 39. Телефон: 8 (34 253) 3-89-23

e-mail: solikamsk@cpmpk.ru

Территории: г Березники, г Соликамск, г Красновишерск, Александровский, Чердынский районы

4. Верещагинский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г. Верещагино, ул. Ленина, 18. Телефон: 8 (34254) 3-30-37

e-mail: vereshagino@cpmpk.ru

Территории: г Оханск, Верещагинский, Карагайский, Очерский, Сивинский, Нытвенский, Большесосновский, Ильинский районы

5. Кочевский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: с. Кочеево, ул. Олега Кошевого, 2А. Телефон: 8 (34293) 9-11-23

e-mail: kochevo@cpmpk.ru

Территории: г Кудымкар, Юринский, Кочевский, Кудымкарский, Гайнский, Косинский, Юсьвенский районы

6. Чайковский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г Чайковский, ул. Горького, 22. Телефон: 8 (34241) 9-56-15

e-mail: chaykovskiy@cpmpk.ru

Территории: г Чайковский, г Оса, Частинский, Бардымский, Еловский, Куединский, Чернушинский районы

7. Чусовской филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г. Чусовой, ул. 50 лет ВЛКСМ, 2/3. Телефон: 8 (34256) 3-79-76

e-mail: chusovoy@cpmpk.ru

Территории: г Губаха, Чусовской район, г Кизел, г Горнозаводск, г Гремячинск, г Лысьва

8. Кунгурский филиал ГБУП «ЦППМСП»

Адрес: г. Кунгур, ул. Гребнева, 83. Телефон: 8 (34271) 4-00-53

e-mail: kungur-soglasie19@rambler.ru

Территории: г Кунгур, Березовский, Кишертский, Кунгурский районы»



Название организации	Руководитель	Контакты
Пермская краевая организация Всероссийского общества слепых	Бухавцев Николай Александрович	Сайт: http://perm.regvos.ru e-mail: mail@vos.perm.ru Телефоны: +7 (342) 212-97-85, 212-97-66. Адрес: 614000, г Пермь, ул. Краснова, 24
Благотворительный фонд «Достижение»	Колесникова Мария Андреевна	Сайт: фонд-достижение.пф ВК: vk.com/dostighenie e-mail: ospc.dostighenie@mail.ru Телефон/факс: +7 (34 241) 95404, +7-922-24-32-003 Адрес: 617760, Пермский край, г. Чайковский, ул. Ленина, 83, оф. 2-7
Благотворительный фонд «Социальная деревня «Светлая» для людей с ограниченными возможностями»	Калина Светлана Анатольевна	Сайт: www.svetlay-derevnya.ru e-mail: svetlay-derevnya@yandex.ru Телефон: +7-982-43-76-321 Адрес: 614033, г. Пермь, ул. Новосибирская, 13-151
АНО Лысьвенского городского округа по защите интересов детей-инвалидов и их семей «Луч Надежды»	Степанова Оксана Олеговна	ВК: https://vk.com/club105760787 e-mail: aksis@yandex.ru Телефон: +7-982-47-53-198 Адрес: Пермский край, г. Лысьва
Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Берегиня»	Голубаева Татьяна Сергеевна	Сайт: www.fondbereginya.ru e-mail: fondbereginya@gmail.com Телефон: +7 (342) 294-52-52. Адрес: 614022, Пермь, ул. Мира, 41 «В» («Арктик Холл»), 2 этаж, офис 6
Некоммерческий благотворительный фонд «Дедморозим»	Жебелев Дмитрий Геннадьевич	Сайт: www.dedmorozim.ru e-mail: info@dedmorozim.ru Телефон: +7 (342) 270-08-70 Адрес: г. Пермь, ул. М. Горького, 60
Некоммерческая организация Фонд поддержки местного сообщества «Территория успеха»	Винецкая Ирина Николаевна	ВК: vk.com/fonduspeh e-mail: fonduspeh@mail.ru Телефон: +7 (982) 453-39-82 Адрес: 617060, Пермский край, г. Краснокамск, ул. Энтузиастов, 24 «А»
Общественная организация родителей детей с ОВЗ «Особые дети Кудымкара»	Постогова Елена Александровна	Сайт: www.imckud.ru ВК: vk.com/public60092385 e-mail: mail@imckud.ru Телефоны: +7-908-264-10-60, +7 (34 260) 4-15-23, 4-59-51 Адрес: Пермский край, г. Кудымкар, ул. 50 лет Октября, 28
Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»	Гилева Анастасия Григорьевна	Сайт: www.happy59.com vk.com/club49746391 e-mail: happiness.to.live@mail.ru Телефон: +7-922-35-73-341 Адрес: 4-я линия, д. 27, г. Пермь, 614018
Пермская краевая организация общероссийской общественной организации «Всероссийское общество инвалидов»	Романова Надежда Анатольевна	Сайт: www.pkvoi.ru e-mail: pkvoi@narod.ru Телефон/факс: +7 (342) 244-85-75 Адрес: 614068, г Пермь, ул. Борчанинова, 9

Название организации	Руководитель	Контакты
Пермская общественная организация «Парма»	Власенко Людмила Сергеевна	Сайт: www.parma2014.jimdofree.com/ e-mail: ls vlasenko@hotmail.ru Телефон: +7-912-49-20-692 Адрес: г. Пермь ул. Луначарского, 26 «А» – 21
Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи людям с расстройством аутистического спектра»	Корелина Юлия Валентиновна	e-mail: permautisticsoc@mail.ru , korelinayv@perm.ru Телефоны: +7 (342) 212-89-59, +7-912-98-56-454 Адрес: 614022, г. Пермь, ул. Сивкова, 14
Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «МечтаЯжить»	Мусина Елена Михайловна	Сайт: www.facebook.com/groups/mechtayazhit/ ВК: vk.com/mechtayazhit e-mail: Qtrr@yandex.ru Телефон: +7-912-88-11-725
Пермская региональная общественная организация «Дети и Диабет»	Ефименко Светлана Александровна	Сайт: www.facebook.com/detidiabet/ ВК: vk.com/prodiabet e-mail: Efimenko-s@mail.ru Телефон: +7-922-240-03-52
Пермская региональная общественная организация ПРОО «Центр трудовой реабилитации инвалидов «Я все могу»	Волокитина Галина Павловна	ВК: vk.com/club37458887 e-mail: ctri2012@yandex.ru Телефон: +7-902-79-42-426
Пермское региональное отделение общероссийской общественной организации инвалидов «Всероссийское общество глухих»	Копылова Татьяна Николаевна	Сайт: www.provog.ru e-mail: permvog@mail.ru Телефон: +7 (342) 217-92-52, 258-42-60 Адрес: г Пермь, ул. Монастырская, 12 «А», офис 318
Региональная общественная организация инвалидов «Диабетическое общество Пермского края»	Собянина Наталья Павловна	Сайт: www.facebook.com/groups/342023849507086/ e-mail: Logistika5@mail.ru , teterleva.masha@mail.ru Телефон: +7-912-88-83-482
Соликамская городская Общественная организация инвалидов «Луч»	Долгих Галина Александровна	Сайт: www.ray-sk59.ucoz.ru e-mail: belogub-galina@mail.ru Телефоны: +7 (34253) 3-94-45, +7-902-63-54-920 Адрес: Пермский край, г. Соликамск, ул. Культуры, д. 18
Чайковская общественная организация родителей детей-инвалидов и молодых инвалидов «Ласточка»	Смирнова Ирина Михайловна	Сайт: www.osoboe-deistvo.ucoz.ru ВК: vk.com/public78413772 Телефоны: +7-963-01-19-535, +7(34 241) 4-58-17, 2-75-65 Адрес: 617760, Пермский край, г. Чайковский, Приморский бульвар, д. 22
Чусовская городская общественная организация Матерей Детей-Инвалидов «ФОНАРИКИ»	Уракова Екатерина Владимировна	ВК: vk.com/club65676693 e-mail: urakovaekaterina@mail.ru Телефон: +7-908-26-16-482

**Дорогой друг,
если ты нуждаешься в помощи**

или хочешь больше узнать о своих правах,

**приходи
к Уполномоченному**

**по правам ребенка в Пермском крае.
Или звони и пиши.**

**614006, г. Пермь, ул. Ленина, 51, каб. 110
Тел.: 8 (342) 217-76-70, (342) 235-15-19,
(342) 235-15-95
Факс: 8 (342) 235-14-57**

**www.perm-deti.ru
www.ombudsman.perm.ru
ombudsman@uppc.permkrai.ru**