

Социально-правовое сопровождение семей с тяжелобольными детьми

ЛЕКТОРИЙ
для сотрудников НКО



Материал подготовлен
с использованием пожертвования
Благотворительного фонда
«Абсолют-Помощь»

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

фонд помощи
хосписам
Вера



Темы лекций:

1

Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка. Организация социально-правового консультирования родителей в НКО

2

Основы организации паллиативной медицинской помощи детям

3

Организация предоставления медицинских изделий паллиативным пациентам для использования на дому

4

Организация нутритивной поддержки детей, получающих паллиативную помощь

5

Особенности установления инвалидности у паллиативных пациентов. Оформление ИПРА.

6

Обеспечение паллиативных пациентов ТСП. Электронный сертификат

7

Пенсии, пособия и иные льготы для детей-инвалидов и их законных представителей

8

Набор социальных услуг – получение, отказ, восстановление

9

Льготное лекарственное обеспечение

10

Наркотические и психотропные лекарственные препараты для симптоматического лечения – получение, правила обращения

Как помочь родителям ребенка с инвалидностью воспользоваться набором социальных услуг?

ЛЕКЦИЯ 8

Анна Повалихина,

старший юрист-консультант

по социальным вопросам проекта «Помощь детям»
Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Рассмотрим вопросы:

- Как помочь родителям разобраться в особенностях получения набора социальных (НСУ) или его частей?
- Стоит ли отказываться от НСУ в пользу денежной выплаты? - рассмотрим аргументы за и против
- Какие существуют механизмы отказа от получения НСУ и его восстановления?
- Куда необходимо обращаться родителям за получением услуг в рамках НСУ- лекарствами, лечебным питанием, путевками в санаторий, бесплатными билетами на проезд к месту лечения?
- Что делать родителям в случае возникновения проблем при их получении?

Набор социальных услуг – один из видов государственной социальной помощи

Набор социальных услуг (НСУ) - перечень социальных услуг, предоставляемых отдельным категориям граждан в соответствии с **Федеральным законом от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»**.

Право на получение НСУ имеют категории граждан, включенных в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, которые определены в статье 6.1 ФЗ-178, к ним относятся в том числе **инвалиды и дети-инвалиды**.

Периодом предоставления является календарный год.

Если гражданин в течение календарного года приобрел право на получение НСУ, период предоставления считается с даты приобретения этого права до 31 декабря текущего года.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Источник финансового обеспечения – федеральный бюджет



Финансовое обеспечение расходов, связанных с предоставлением НСУ, осуществляется за счет средств, предусмотренных федеральным законом о федеральном бюджете на соответствующий финансовый год и плановый период:

- **Социальному фонду РФ** – на предоставление путевок на санаторно-курортное лечение и проезда на междугородном транспорте к месту лечения и обратно;
- **Министерству труда и социальной защиты РФ** – на предоставление проезда на железнодорожном транспорте пригородного сообщения;
- **Минздраву РФ** – на обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов.

Распределение средств федерального бюджета на финансовое обеспечение расходов, связанных с предоставлением социальных услуг на очередной финансовый год и плановый период, утверждается федеральным законом о федеральном бюджете.

**Постановление Правительства РФ от 29 декабря 2004 г. N 864
«О порядке финансового обеспечения расходов по предоставлению
гражданам государственной социальной помощи
в виде набора социальных услуг».**



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



**Законодательная
база**

**Финансовое
обеспечение**

**Простой и понятный
механизм реализации**

**Информированность
граждан**



Доступность мер социальной поддержки

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Возможные препятствия в реализации прав на социальную поддержку

Проблемы
законодательного
регулирувания

Дефицит
финансирования

Сложный
механизм
реализации

Недостаточная
информированность
граждан

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Набор социальных услуг

Инвалидам и детям-инвалидам осуществляются ежемесячные денежные выплаты (ЕДВ).

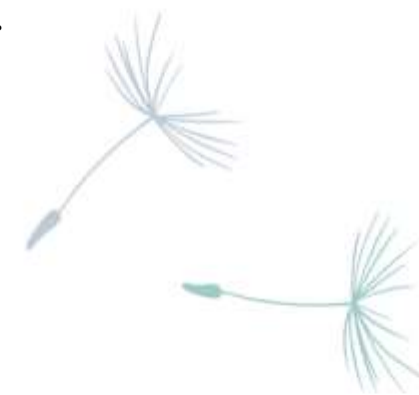
Часть суммы ЕДВ может направляться на финансирование предоставления инвалиду набора социальных услуг.

**Ст. 28.1 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ
«О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».**

ЕДВ устанавливаются и выплачиваются территориальными органами Социального фонда РФ.

Со 2 сентября 2023 г. инвалидам и детям-инвалидам ЕДВ устанавливается в проактивном порядке без подачи заявления со дня установления инвалидности в соответствии с п. 4.1 **Порядка осуществления ежемесячной денежной выплаты.**

НСУ назначается одновременно с ЕДВ.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

**Набор
Социальных
услуг (НСУ)**

**Лекарственные препараты,
специализированное питание,
медицинские изделия
(по перечням)**

Санаторно-курортное лечение

**Проезд к месту лечения
и обратно и на пригородном
железнодорожном
транспорте**

Размер НСУ с 01.02.2023 г. составляет 1469,74 р./мес.

Части набора социальных услуг	Денежный эквивалент
Обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей – инвалидов	1 132 руб. 03 коп.
Предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение	175 руб. 12 коп.
Бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно	162 руб. 59 коп.

НСУ дает получателям право на:

1) обеспечение

- **лекарственными препаратами** (по Перечню жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения – ЖНВЛП)
- **специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов** (по Перечню специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов),
- **медицинскими изделиями** (по Перечню медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении НСУ);

2) предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение;

3) бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.

**Ст. 6.2 Федерального закона от 17 июля 1999 г.
N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»**

**Медицинских
изделий для пациентов
с сахарным диабетом.**

*Не путать с Перечнем,
утв. Приказом 348н!*

Отказ от НСУ и его восстановление



Гражданин, имеющий право на получение социальных услуг, может отказаться от их получения, обратившись с заявлением в территориальный орган Социального фонда РФ (ТО СФР), осуществляющий ему ЕДВ.

Заявление об отказе от НСУ и о возобновлении получения можно подать **до 1 октября** текущего года на период с 1 января года, следующего за годом подачи заявления.

Допускается отказ от получения НСУ:

- полностью;
- от получения одной из социальных услуг;
- от получения двух любых социальных услуг.

**Ст. 6.3 Федерального закона от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ
«О государственной социальной помощи»**



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Сложные вопросы

**Стоит ли
отказываться от
получения НСУ
или его частей?**



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



Подача заявления на отказ/восстановление

Подать заявление в СФР можно в ТО по месту нахождения выплатного дела получателя ЕДВ или в иной ТО СФР по выбору гражданина:

- непосредственно в ТО СФР,
- через МФЦ,
- через Единый портал государственных и муниципальных услуг.

Факт и дата приема заявления подтверждаются при личной подаче распиской-уведомлением, а при подаче в форме электронного документа - уведомление о регистрации в электронной форме.

Пункты 7, 11 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. приказом Минтруда и Минздрава России от 21 декабря 2020 г. №929н/1345н.

Формы заявлений содержатся в Приложениях № 13 и 15 **Административного регламента, утв. Постановление Правления Пенсионного фонда России от 19 августа 2019 г. N 414п**



Сложные вопросы

Можно ли
восстановить НСУ,
если срок,
установленный для
этого законом в
текущем году
пропущен?



Отзыв ранее поданного заявления об отказе/возобновлении получения НСУ

Граждане вправе отозвать **поданное в текущем году** заявление об отказе от получения НСУ или заявление о возобновлении предоставления НСУ (полностью, одной из социальных услуг или двух любых социальных услуг) до 1 октября текущего года.

Пункт 10 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. приказом Минтруда и Минздрава России от 21 декабря 2020 г. N 929н/1345н.

Форма заявления содержится в Приложении № 16 **Административного регламента, утв. постановлением Правления Пенсионного фонда России от 19 августа 2019 г. N 414п.**



Обеспечение лекарственными препаратами

Перечень ЖНВЛП

жизненно необходимых и
важнейших лекарственных
препаратов
для медицинского применения,
утв. распоряжением
Правительства РФ
от 12 октября 2019 г. N 2406-р.

Обеспечение медицинскими изделиями

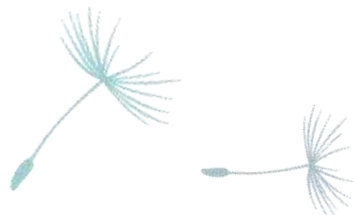
Перечень медицинских изделий,

отпускаемых по рецептам на
медицинские изделия
при предоставлении набора
социальных услуг,
утв. распоряжением
Правительства РФ
от 31 декабря 2018 г. N 3053-р.

Обеспечение спец. продуктами лечебного питания

Перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей- инвалидов,

На 2023 год утвержден
распоряжением Правительства
РФ от 05.12.2022 № 3731-р



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении НСУ

Включает:

- иглы инсулиновые (игла для автоинъектора, игла для подкожных инъекций/инфузий через порт)
- тест-полоски для определения содержания глюкозы в крови (глюкоза ИВД, реагент)
- шприц-ручка (автоинъектор, используемый со сменным картриджем, механический)
- инфузионные наборы к инсулиновой помпе (набор для введения инсулина амбулаторный)
- резервуары к инсулиновой помпе (резервуар для амбулаторной инсулиновой инфузионной помпы)

Распоряжение Правительства РФ от 31 декабря 2018 г. N 3053-р.





Куда обращаться?

За предоставлением рецептов на необходимые ЛП, МИ и СП граждане обращаются по месту жительства или прикрепления в медицинские организации, оказывающие первичную медико-санитарную помощь (**поликлиника**), предъявив:

- документ, удостоверяющий личность,
- документ, подтверждающий право на получение НСУ,
- справку, подтверждающую право на получение НСУ, которая выдается территориальным органом СФР по месту нахождения выплатного дела или иным территориальным органом Пенсионного фонда РФ по выбору гражданина.

В регистратуре медицинской организации на медицинской карте указывается литера Л и СНИЛС.

Пункт 12 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. приказом Минтруда и Минздрава России от 21 декабря 2020 г. №929н/1345н.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Оформление рецепта в поликлинике

По результатам осмотра лечащий врач (фельдшер, акушерка в случае возложения на них полномочий лечащего врача) оформляет рецепт на бумажном носителе или в форме электронного документа с согласия пациента или его законного представителя.

Назначение лекарственных препаратов осуществляется в соответствии с **Порядком назначения лекарственных препаратов, утвержденным приказом Министерства здравоохранения РФ от 24 ноября 2021 г. N 1094н.**

Медицинским работником может осуществляться коррекция ранее назначенного пациенту лечения, в том числе оформляться рецепт в форме электронного документа, с применением **телемедицинских технологий** при условии установления лечащим врачом диагноза и назначения лечения на очном приеме (осмотре, консультации).

Порядок организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий утвержден **приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 30 ноября 2017 г. N 965н.**



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



Порядок назначения специализированных продуктов лечебного питания и изделий

Специализированные продукты лечебного питания для детей-инвалидов назначаются врачами медицинских организаций, оказывающих медико-генетическую помощь, и выписываются врачами медицинских организаций, оказывающих медико-генетическую помощь, или врачами-специалистами (в случае их отсутствия лечащим врачом) медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь (**поликлиник по месту прикрепления**).

При выписывании хроническим больным рецептов на специализированные продукты лечебного питания для детей-инвалидов врачам разрешается устанавливать **срок действия рецепта в пределах до одного года**.

Инструкция о порядке назначения и выписывания изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, утв. Приказом Минздравсоцразвития России от 12 февраля 2007 г. № 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Отпуск аптечными организациями ЛП

Осуществляется в соответствии с **приказом Министерства здравоохранения РФ от 24 ноября 2021 г. № 1093н.**

В случае временного отсутствия в аптечной организации указанного в рецепте лекарственного препарата, медицинского изделия или специализированного продукта лечебного питания рецепт принимается на **отсроченное обслуживание** с даты обращения пациента в аптечную организацию.

В целях повышения доступности обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации вправе определять условия доставки лекарственных препаратов, медицинских изделий.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Предоставление лекарств, лечебного питания и медицинских изделий в рамках НСУ

За предоставлением рецептов на необходимые лекарственные препараты, медицинские изделия и специализированные продукты лечебного питания для детей-инвалидов граждане обращаются по месту жительства или прикрепления в медицинские организации, оказывающие первичную медико-санитарную помощь (поликлиники).

ЛЕЧАЩИЙ ВРАЧ
назначает и выписывает
льготный рецепт



РОДИТЕЛИ
получают по рецепту
в аптеке



При выезде пациента в другой регион

На срок, не превышающий 6 месяцев – минздравом субъекта РФ, в котором проживает пациент, организуется назначение ЛП, МИ или СП на срок их применения либо обеспечение такого пациента на соответствующий срок.

На срок, превышающий 6 месяцев, или в случае изменения места жительства – ЛП, МИ или СП назначаются на срок применения не более 1 месяца либо минздравом субъекта РФ, в котором проживает пациент, организуется обеспечение такого пациента на срок применения не более 1 месяца. Сведения о таком пациенте подлежат включению в региональный сегмент Федерального регистра имеющих право на получение государственной социальной помощи по новому месту его пребывания/проживания.

Пункт 20 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. приказом Министерства труда и социальной защиты РФ, Министерства здравоохранения РФ от 21 декабря 2020 г. N 929н/1345н.

Предоставление путевки на санаторно-курортное лечение (СКЛ)

Обеспечение СКЛ осуществляется путем предоставления **при наличии медицинских показаний** санаторно-курортных путевок в санаторно-курортные организации, расположенные на территории Российской Федерации, определенные в соответствии с Федеральным законом от 5 апреля 2013 г. N 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ и услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд».

Отбор и направление на СКЛ осуществляются **с учетом медицинских показаний и медицинских противопоказаний** в порядке, установленном **приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 22 ноября 2004 г. N 256 «О Порядке медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение»**.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Предоставление путевки на санаторно-курортное лечение



Необходимость направления ребенка, имеющего право на получение государственной социальной помощи в виде НСУ, на СКЛ определяется лечащим врачом и ВК лечебно-профилактического учреждения по месту жительства с оформлением справки по **форме № 070/у** для получения путевки.

Лечащий врач **определяет медицинские показания для СКЛ и отсутствие противопоказаний** для его осуществления, в первую очередь для применения природных климатических факторов, на основании анализа объективного состояния больного, результатов предшествующего лечения (амбулаторного, стационарного), данных лабораторных, функциональных, рентгенологических и других исследований.

Порядок медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение, утв. приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 22 ноября 2004 г. N 256.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Медицинские показания и противопоказания для СКЛ

Утверждены приказом Министерства здравоохранения РФ от 28 сентября 2020 г. N 1029н «Об утверждении перечней медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного лечения» (Приложение N 3).

В перечень медицинских противопоказаний (Приложение N 3) включены в том числе:

- заболевания, сопровождающиеся стойким болевым синдромом, требующим постоянного приема наркотических средств и психотропных веществ, включенных в списки I и II Перечня наркотических средств, психотропных веществ,
- эпилепсия с текущими приступами, в том числе резистентная к проводимому лечению,
- эпилепсия с ремиссией менее 6 месяцев (для санаторно-курортных организаций не психоневрологического профиля),
- **неизлечимые прогрессирующие заболевания и состояния, требующие оказания паллиативной медицинской помощи.**



Направление на СКЛ



При наличии медицинских показаний и отсутствии противопоказаний для СКЛ выдается справка по форме № 070/у с рекомендацией санаторно-курортного лечения, о чем лечащий врач лечебно-профилактического учреждения делает соответствующую запись в медицинской карте.

Форма № 070/у справки утверждена

приказом Министерства здравоохранения РФ от 15 декабря 2014 г. N 834н (Приложение № 11).

Срок действия справки для получения путевки 6 месяцев.

С заявлением о предоставлении санаторно-курортной путевки необходимо обратиться в ТО СФР по месту получения ЕДВ либо в уполномоченный орган.

После получения санаторно-курортной путевки, но не ранее чем за 2 календарных месяца до начала срока ее действия, необходимо получить санаторно-курортную карту для детей формы № 076/у в медицинской организации, выдавшей справку для получения санаторно-курортной путевки.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Длительность СКЛ составляет:

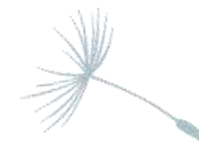
- для детей-инвалидов - **21 день**
- для инвалидов старше 18 лет - **18 дней**
- для инвалидов с заболеваниями и последствиями травм спинного и головного мозга – **от 24 до 42 дней**.

Пункт 25 Порядка предоставления набора социальных услуг отдельным категориям граждан, утв. приказом Министерства труда и социальной защиты РФ, Министерства здравоохранения РФ от 21 декабря 2020 г. N 929н/1345н.

Инвалиды I группы и дети-инвалиды имеют право на получение на тех же условиях второй путевки и на бесплатный проезд к месту лечения и обратно **для сопровождающего их лица**.

Часть 1 статьи 6.2 Федерального закона от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи».





Бесплатный проезд



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Бесплатный проезд к месту лечения и обратно

Виды транспорта для следования к месту лечения:

- железнодорожный;
- авиационный (экономкласс) при отсутствии железнодорожного сообщения, либо при меньшей стоимости авиаперелета по сравнению со стоимостью проезда железнодорожным транспортом, либо при наличии заболевания или травмы спинного мозга;
- водным транспортом (третьей категории);
- автомобильным транспортом (общего пользования).

Инвалиды I группы и дети-инвалиды имеют право на бесплатный проезд на междугородном транспорте к месту лечения и обратно **для сопровождающего их лица.**



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Бесплатный проезд к месту лечения и обратно



Обеспечение в рамках НСУ бесплатным проездом к месту лечения и обратно, в том числе к месту санаторно-курортного лечения, осуществляется на основании заявления, а также **Направления к месту лечения** и **Талона N 2**, оформленных органом исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения,

формы которых утверждены

приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 5 октября 2005 г. N 617

«О порядке направления граждан органами исполнительной власти субъектов РФ в сфере здравоохранения к месту лечения при наличии медицинских показаний».

Данный Порядок регулирует вопросы, связанные с направлением граждан, имеющих право на получение НСУ, для получения ими лечения в медицинских организациях, **подведомственных федеральным органам исполнительной власти** при наличии медицинских показаний.



Фонд помощи
хосписам
Вера

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Бесплатный проезд к месту лечения и обратно



Территориальные органы Социального фонда РФ при обращении граждан обеспечивают их **специальными талонами или именными направлениями** на право бесплатного получения проездных документов к месту лечения и обратно на основании получаемых посредством системы межведомственного электронного взаимодействия сведений о сформированном Талоне № 2.

При следовании к месту лечения и обратно двумя и более видами транспорта специальные талоны или именные направления на право бесплатного получения проездных документов выдаются на каждый вид транспорта.

При оформлении специальных талонов в форме электронного документа гражданину выдается памятка о порядке оформления проездного документа (билета) на проезд в поездах дальнего следования.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

Льготный проезд железнодорожным транспортом пригородного сообщения

Бесплатный проезд осуществляется на основании проездных документов (билетов), оформленных в установленном порядке, круглогодично без ограничения числа поездок и маршрутов.

Указанные билеты действительны при предъявлении справки об установлении инвалидности.

Выдаваемые гражданам безденежные проездные документы (билеты) для бесплатного проезда на железнодорожном транспорте пригородного сообщения не подлежат передаче другим лицам, не обмениваются.

Инвалиды I группы и дети-инвалиды имеют право на бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте **для сопровождающего их лица.**



Портал «Про паллиатив»

Информационный проект
Благотворительного фонда помощи
хосписам «Вера»
о паллиативной помощи

www.pro-palliativ.ru



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера



**Про
Паллиатив**

PRO-PALLIATIV.RU

Портал о помощи
неизлечимо больным

- Как получить помощь на дому?
- Чем поможет хоспис и как в него попасть?
- Как получить обезболивание?
- Что делать, если боль не проходит?
- Как ухаживать за лежачим больным?
- Как поддержать близкого?

Горячая линия
помощи неизлечимо больным
8 800 700 84 36
КРУГЛОСУТОЧНО И БЕСПЛАТНО



фонд помощи
хосписам
Вера



Спасибо!

Проект «Помощь детям»

Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

deti@fondvera.ru

Анна Повалихина,

старший юрисконсульт проекта «Помощь детям»

Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

anna.povalikhina@fondvera.ru



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь