

**Памятка для родителей и специалистов по структуре
организации оказания помощи детям с особенностями развития,
инвалидностью, в том числе, находящихся под паллиативным
наблюдением и их семьям.**

1. После выписки из родильного дома, отделений второго этапа выхаживания новорожденных при возникновении у Вас вопросов по развитию ребенка, при наличии у Вашего ребенка нарушений в развитии или риска их развития, а также при наличии врожденных особенностей развития, Вы можете получить помощь (медицинскую, психологическую, педагогическую): в центрах раннего вмешательства (далее - ЦРВ) и центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (далее-ЦКРОиР).

Государственное учреждение образования "Центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации г. Бобруйска"

213811 г. Бобруйск, ул. Орджоникидзе, 40

тел./факс 8 (0225) 78 04 34, телефон 78 66 85

<http://ckroir.bobruisk.edu.by/>

Обратиться в ЦРВ или ЦКРОиР можно по направлению участкового врача-педиатра (врача общей практики, врача-специалиста) или самостоятельно.

2. При наличии у Вашего ребенка данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеванием, последствием травмы или дефектом, и приведших к ограничениям жизнедеятельности, Ваш ребенок направляется врачебно-консультационной комиссией (далее - ВКК) организации здравоохранения по месту жительства на медико-реабилитационную экспертную комиссию (далее - МРЭК) для проведения медико-социальной экспертизы с целью установления (неустановления) статуса ребенок-инвалид)) и определения степени утраты здоровья.

3. Медицинскую реабилитацию Ваш ребенок может получить в организациях здравоохранения по месту жительства, в отделениях и центрах медицинской реабилитации на областном и республиканском уровне.

3.1 На городском уровне медицинская реабилитация(абилитация) может быть проведена на базе отделения реабилитации и(или) физиотерапевтического отделения поликлиники по месту жительства по направлению врача-специалиста, на базе стационарного отделения для детей вашей центральной районной больницы, а также на дому для детей паллиативной группы:

Амбулаторно-поликлиническое отделение медицинской реабилитации филиал «Детская поликлиника №2» УЗ «Бобруйская городская детская больница»

213827г.Бобруйск ул. Советская, 116 E-mail: bgdb2@tut.by

Отделение оказывает реабилитационную помощь всему детскому населению г. Бобруйска.

3.2 На областном уровне медицинская реабилитация оказывается в

стационарных условиях:

3.2.1 Филиал «Могилевский областной центр медицинской реабилитации детей-инвалидов и больных детей психоневрологического профиля» учреждения здравоохранения «Могилевская областная детская больница»

г. Могилев ул. Гвардейская 4. Тел/ факс 8 (0222)735404. <https://www.uzmodb.by>.

Осуществляет медицинскую реабилитацию детей с психоневрологическими заболеваниями, детей-инвалидов с психоневрологическими, ортопедотравматологическими заболеваниями, врожденными пороками развития ЦНС и опорнодвигательного аппарата, генетическими нарушениями на условиях стационарной помощи, психическими расстройствами (аутизм, синдром Ретта, Аспергера, другими дезинтегративными расстройствами детского возраста в стадии компенсации и субкомпенсации) на условиях дневного пребывания.

3.2.2 Отделение реабилитации детей раннего возраста с поражением ЦНС и нарушением опорно-двигательного аппарата УЗ «Могилевская областная детская больница»,

212026 г.Могилев, ул.Белыничского Бирули, 9 <http://www.uzmodb.by>

Оказывает медицинскую реабилитацию детей до 2 лет с неврологическими нарушениями, задержкой развития, нарушением функции опорно-двигательного аппарата.

3.2.3 Областной детский центр медицинской реабилитации «Космос»

213872 д. Городок, Глусский район E-mail: kosmos19@tut.by Телефон 8(02230)73588

Медицинская реабилитация детей с заболеваниями органов дыхания, сердечно-сосудистой патологией, нефрологическими, ортопедотравматологическими заболеваниями.

3.3 На республиканском уровне медицинская реабилитация оказывается:

3.3.1 учреждениями системы Министерства здравоохранения Республики Беларусь:

3.3.1.1 «Республиканская клиническая больница медицинской реабилитации», детское отделение – <https://aksakovschina.by>.

Медицинская реабилитация детей с неврологическими ортопедотравматологическими, сердечно-сосудистыми заболеваниями.

3.3.1.2 ГУ «Республиканская детская больница медицинской реабилитации» – <http://www.rdbmr>.

Медицинская реабилитация детей с неврологическими, нефрологическими, онкологическими, онкогематологическими заболеваниями.

3.3.1.3 ГУ «Республиканский детский центр медицинской реабилитации» – <http://www.rdpсmr.by>.

Медицинская реабилитация детей с заболеваниями органов дыхания, психическими расстройствами (аутизм, синдром Ретта, Аспергера, другими

дезинтегративными расстройствами детского возраста в стадии компенсации и субкомпенсации).

3.3.1.4 ГУ «Республиканская больница спелеолечения» – <http://www.speleo.by>.

Для детей пульмонологического профиля.

Направления для медицинской реабилитации выдаются учреждениями здравоохранения по месту жительства в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 31 января 2018 г. № 65 «О порядке организации и проведении медицинской реабилитации пациентов в возрасте до 18 лет», с которым можно ознакомиться в учреждении здравоохранения или на сайте Министерства здравоохранения.

3.3.2 Вы также можете получить реабилитацию ребенка-инвалида в учреждении системы Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь:

3.3.2.1 ГУ «Республиканский реабилитационный центр для детей – инвалидов) – <http://www.reacenter.by>.

4. Санаторно-курортное лечение предоставляется детям по путевкам, выдаваемым представительствами Республиканского центра по оздоровлению и санаторно-курортному лечению по месту жительства.

Нуждаемость в санаторно-курортном лечении определяется участковым врачом-педиатром (врачом общей практики, врачом-специалистом) с выдачей справки о состоянии здоровья с указанием профиля санатория в соответствии с Постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 31 мая 2006 г. N 38 «Об утверждении инструкции о порядке медицинского отбора пациентов на санаторно-курортное лечение», с которым можно ознакомиться в учреждении здравоохранения или на сайте Министерства здравоохранения.

Для получения путевки Вы подаете письменное заявление в комиссию по оздоровлению и санаторно-курортному лечению населения по месту работы (службы, учебы), либо в областное представительство Республиканского центра по оздоровлению и санаторно-курортному лечению населения по месту жительства с приложением медицинской справки о состоянии здоровья, заключения ВКК о нуждаемости в сопровождении.

ВКК организации здравоохранения по месту жительства ребенка определяет нуждаемость в уходе за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет при его санаторно-курортном лечении, медицинской реабилитации в центре медицинской или медико-социальной реабилитации.

При наличии заключения ВКК о нуждаемости в сопровождении сопровождающему лицу выдается санаторно-курортная путевка и листок нетрудоспособности по уходу за ребенком-инвалидом.

Путевки для санаторно-курортного лечения детей и лиц, сопровождающих ребенка-инвалида на санаторно-курортное лечение выделяются бесплатно.

5. Порядок получения медицинской помощи за пределами Республики Беларусь регламентирован постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 23.10.2009 N1387 «Об утверждении Положения о

порядке направления граждан Республики Беларусь за пределы республики для получения медицинской помощи и признании утратившими силу некоторых постановлений Совета Министров Республики Беларусь»; приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 28.09.2010 N 1019 «О некоторых вопросах направления граждан Республики Беларусь за пределы республики для получения медицинской помощи».

Граждане Республики Беларусь направляются за пределы республики для получения медицинской помощи при:

отсутствии возможности оказания гражданину Республики Беларусь необходимой медицинской помощи в республике;

применении в стране, в которой предполагается оказание медицинской помощи гражданину Республики Беларусь, новых методов лечения или диагностики, отсутствующих в республике;

наличии достоверных положительных результатов оказания медицинской помощи, основанных на официальных научно-практических данных, в стране, в которой предполагается оказание данного вида медицинской помощи.

Для решения вопроса о направлении Вашего ребенка для лечения за рубеж Вы подаете письменное заявление в комиссию по направлению граждан Республики Беларусь за пределы республики для получения медицинской помощи при Министерстве здравоохранения.

6. Дети-инвалиды, которым по заключению консилиума определена дальнейшая нецелесообразность проведения активного (куративного) лечения, а также имеющие прогрессирование заболевания, приведшее к резкому ухудшению состояния и снижению качества жизни и прогнозируемый ограниченный срок жизни, или терминальная стадия заболевания, врачебным консилиумом организации здравоохранения переводятся в группу паллиативного наблюдения.

Помощь детям-инвалидам, состоящим под паллиативным наблюдением, оказывается на районном уровне (центральная районная больница), городском для г.Могилева (кабинет паллиативной помощи в УЗ «Могилевский специализированный дом ребенка для детей с органическим поражением центральной нервной системы и нарушением психики» (далее - Дом ребенка) и г.Бобруйска (кабинет паллиативной помощи в филиале №4 «Бобруйская городская детская поликлиника», областном (Дом ребенка - стационарная помощь), на республиканском уровне (ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям») – <https://palliativ.by>.

Направление для лечения детей в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи» выдают врачи-специалисты организации здравоохранения по месту жительства ребенка-инвалида, состоящего под паллиативным наблюдением, после согласования с администрацией Республиканского клинического центра паллиативной медицинской помощи детям.

7. Оказание медико-социальной помощи по уходу за ребенком-

инвалидом («социальная передышка») осуществляется организациями здравоохранения и учреждениями социального обслуживания системы Министерства труда и социальной защиты.

Медико-социальная помощь детям-инвалидам Могилевской области оказывается: в УЗ «Могилевский специализированный Дом ребенка для детей с органическим поражением ЦНС с нарушением психики» и предоставляется в порядке, установленном постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 20.03.2017 года № 26 «Об утверждении положения о Доме ребенка».

Услуга «социальная передышка» предоставляется в форме плановой медицинской помощи, согласно показаний, и заключается в организации временного круглосуточного пребывания ребенка-инвалида в группе «социальная передышка» отделения паллиативной помощи «Центр паллиативной помощи детям» с предоставлением ребенку и его семье услуги ухода в соответствии с потребностями. Форма предоставления медико-социальной помощи: стационарная. Объем социально-медицинской услуги: до 28 календарных дней в году.

Медико-социальная услуга включена в Перечень платных медицинских услуг, оказываемых гражданам Республики Беларусь государственными учреждениями здравоохранения, утверждённых Постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 10 февраля 2009 года № 182 «Об оказании платных медицинских услуг государственными учреждениями здравоохранения» (п.24). В соответствии с Положением о порядке оказания платных медицинских услуг гражданам Республики Беларусь государственными учреждениями здравоохранения, утвержденным Постановлением №182, медико-социальная помощь оплачивается в размере 80 процентов от получаемой пенсии ребенка-инвалида с перечислением в доход местного бюджета в счет компенсации расходов данных бюджетов (п.12). Оплата производится на расчетный счет учреждения с момента поступления ребенка, но не позднее, чем за 3 дня до окончания срока нахождения ребенка в группе «социальная передышка» за фактически проведенные койко/дни.

Учреждение принимает на себя обязательства по предоставлению услуги ухода за ребенком-инвалидом (услуги социальная передышка) на возмездной основе в соответствии с договором, заключаемым в письменной форме между родителями (законными представителями) ребенка и Домом ребенка в порядке, установленном законодательством.

При заключении договора родителями (законными представителями) ребенка-инвалида предоставляются следующие документы:

- паспорт родителя (законного представителя) ребенка-инвалида;
- свидетельство о рождении (паспорт) ребенка-инвалида;
- справка о размере пенсии ребенка-инвалида за месяц, предшествующий госпитализации для оказания медико-социальной помощи;
- направление в группу «социальная передышка» организации здравоохранения, осуществляющей оказание медицинской помощи ребенку в

амбулаторных или стационарных условиях с указанием развернутого клинического диагноза основного и сопутствующих заболеваний, группы паллиативной медицинской помощи;

медицинская справка о состоянии здоровья с указанием результатов осмотра на чесотку, педикулез, отсутствие контакта с инфекционными больными в течение 21 дня;

актуальная выписка из истории развития ребенка (ф. 112/у) с указанием данных лабораторных и инструментальных исследований, дозы и кратности приема лекарственных средств, кратности обострений основных симптомов, организации питания пациента (через рот; через назогастральный зонд; через гастростому), сведений о непереносимости лекарственных средств и аллергических реакциях, данных о профилактических прививках, другой информации;

копия заключения ЦКРОиР о рекомендуемой программе обучения.

Медицинские показания для оказания медико-социальной помощи: хронические прогрессирующие и угрожающие жизни заболевания в стадии компенсации; угрожающие жизни заболевания с неопределенным прогнозом в стадии компенсации.

Медицинские противопоказания для оказания медико-социальной помощи: инфекционные и паразитарные заболевания; острые заболевания и хронические заболевания в стадии декомпенсации, требующие оказания активной медицинской помощи; психические расстройства, сопровождающиеся асоциальным поведением.

8. Льготы, предоставляемые семьям, воспитывающим детей-инвалидов, в сфере здравоохранения:

8.1 Право на бесплатное обеспечение лекарственными средствами: статья 10, п. 1.13 Закон Республики Беларусь от 14 июня 2007 г. №239-Э «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан». На бесплатной основе выписываются лекарственные средства, входящие в таблицу! Перечня основных лекарственных средств, утвержденных Постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь 16 июля 2007 г. N 65 «Об установлении перечня основных лекарственных средств».

8.2 Право на бесплатное обеспечение смесями для энтерального питания.

Постановление: Совета Министров Республики Беларусь от 30 ноября 2007 п №1650 «О некоторых вопросах бесплатного и льготного обеспечения лекарственными средствами и перевязочными материалами отдельных категорий граждан» при наличии белковоэнергетической недостаточности тяжелой степени по заключению ВКК учреждения здравоохранения по месту жительства;

8.3 Право на обеспечение техническими средствами социальной реабилитации:

п.2.2 статьи 11 Закона Республики Беларусь от 29.12.2012 № 7-3 «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных

категорий граждан», постановление Совета Министров Республики Беларусь от 11.11.2007 № 1722 «О государственном реестре (перечне) технических средств социальной реабилитации и порядке обеспечения ими отдельных категорий граждан» по заключению ВКК организации здравоохранения по месту жительства в соответствии с рекомендациями МРЭК или ВКК.

8.4 Право на обеспечение трахеостомическими и гастростомическими трубками и их замену в срок, указанный в инструкции изготовителя, в организациях здравоохранения по месту жительства, оказывающих помощь в стационарных условиях, имеют дети-инвалиды, состоящие под паллиативным наблюдением.

9. Семьям, воспитывающим детей-инвалидов, предоставляется социальная услуга почасового ухода за детьми (услуга няни). Законодательством предусмотрены бесплатные услуги няни: для семей, в которых воспитываются тройни (до 40 часов в неделю), двойни (до 20 часов в неделю); неполным семьям с детьми-инвалидами в возрасте до 4 лет; семьям, в которых двое и более детей-инвалидов в возрасте до 4 лет. Услуги няни по социально низким расценкам предоставляются семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, а также семьям, в которых оба родителя либо единственный родитель являются инвалидами 1 или 2 группы.

За предоставлением данной услуги необходимо обращаться в территориальный центр социального обслуживания населения по месту жительства.

10. В соответствии с Законом Республики Беларусь «О пенсионном обеспечении» семьи, воспитывающие ребенка-инвалида, имеют право на социальную пенсию на ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет.

Пенсия назначается и выплачивается ежемесячно в органах по труду, занятости и социальной защите по месту жительства. Размеры пенсии зависят от степени утраты здоровья ребенка и рассчитываются из наибольшей величины утвержденного Правительством Республики Беларусь бюджета прожиточного минимума в среднем на душу населения за два последних квартала (далее — БПМ): при I степени утраты здоровья — 80% БПМ; при II — 85% БПМ; при III — 95% БПМ; при IV — 110% БПМ.

В соответствии с Законом Республики Беларусь «О государственных пособиях семьям, воспитывающим детей» назначаются:

- пособие по уходу за ребенком в возрасте до 3 лет в повышенном размере;
- пособие на детей старше 3 лет из отдельных категорий семей;
- пособие по уходу за ребенком-инвалидом до 18 лет.

Данные пособия назначаются в органе по труду, занятости и социальной защите в соответствии с регистрацией по месту жительства (месту пребывания). Консультацию по вопросам назначения социальной пенсии и государственных пособий семьям, воспитывающим детей, Вы можете получить в органе по труду, занятости и социальной защите по месту жительства (месту пребывания).

11. В соответствии со статьей ст. 265 Трудового кодекса Республики и

Инструкцией о порядке и условиях предоставления одного дополнительного свободного от работы дня в неделю с оплатой в размере среднего дневного заработка, утвержденной постановлением Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь от 11.06.2014 № 34, семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, по месту работы одного из родителей предоставляется один свободный от работы день в месяц и в неделю с оплатой в размере среднего заработка.

Иные льготы и гарантии предусмотрены Законом Республики Беларусь «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан».

12. Также за помощью (социальной, в т.ч. для приобретения технических средств социальной реабилитации (далее - ТССР), медицинской, юридической, психологической и др.) Вы можете обратиться в организации негосударственной формы собственности (фонды и общественные объединения).

На республиканском уровне:

Фонды	Общественные организации
Международный благотворительный помощи детям «Шанс» фонд	Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис»
Республиканское общественное объединение «Белорусский детский фонд»	Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»
Благотворительный фонд «Прикосновение к жизни» и др. Социальное благотворительное общественное объединение «Геном»	Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано», Общественное объединение Белорусское Республиканское общество «Дети в беде» и др.

На областном уровне:

Фонды	Общественные организации
Белорусский детский фонд в Могилеве. Г.Могилев, пер. Комиссариантский, 5	Благотворительное общественное объединение «Благо» г. Могилев, ул. Бялыницкого-Бирули, 7