

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

Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка

Организация социально-правового консультирования родителей в НКО

Лекция 1

Анна Повалихина,

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

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Схема маршрутизации родителей тяжелобольного ребенка

Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка



Инвалидность

Пенсия и другие
выплаты

Технические
средства
реабилитации

Льготы

Социальные услуги

Бесплатный
проезд

Лекарства,
медицинские изделия,
лечебное питание

Санаторно-курортное
лечение



Не связаны с инвалидностью

Оказание медицинской, в том числе паллиативной помощи

Предоставление медицинских изделий при оказании ПМП на дому

В рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи



**Законодательная
база**

**Финансовое
обеспечение**

**Простой и понятный
механизм реализации**

**Информированность
граждан**



Доступность мер социальной поддержки

Возможные препятствия в реализации прав на социальную поддержку

```
graph TD; A[Возможные препятствия в реализации прав на социальную поддержку] --> B[Проблемы законодательного регулирования]; A --> C[Дефицит финансирования]; A --> D[Сложный механизм реализации]; A --> E[Недостаточная информированность граждан];
```

**Проблемы
законодательного
регулирования**

**Дефицит
финансирования**

**Сложный
механизм
реализации**

**Недостаточная
информированность
граждан**



ПОДСТАВИТЬ ПЛЕЧО

Опыт организации
социально-правового консультирования
семей с тяжелобольными детьми
Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»

Данная работа подготовлена
с использованием гранта
Благотворительного фонда «Абсолют—Помощь»

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд



Москва,
2022

Социально-правовое
сопровождение как часть
немедицинской помощи
семье и один из
инструментов работы
со случаем

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Социально-правовое сопровождение – комплексная помощь семье мультидисциплинарной команды:

- Консультирование по социально-правовым вопросам
- Маршрутизация, совместное выстраивание плана действий по получению государственной социальной поддержки с учетом ресурса родителей
- Профилактирование рисков
- Подключение партнеров (специалисты медицинских и других организаций, представители госорганов, другие НКО)
- Психологическая поддержка, при необходимости – помощь психолога
- Отслеживание результатов

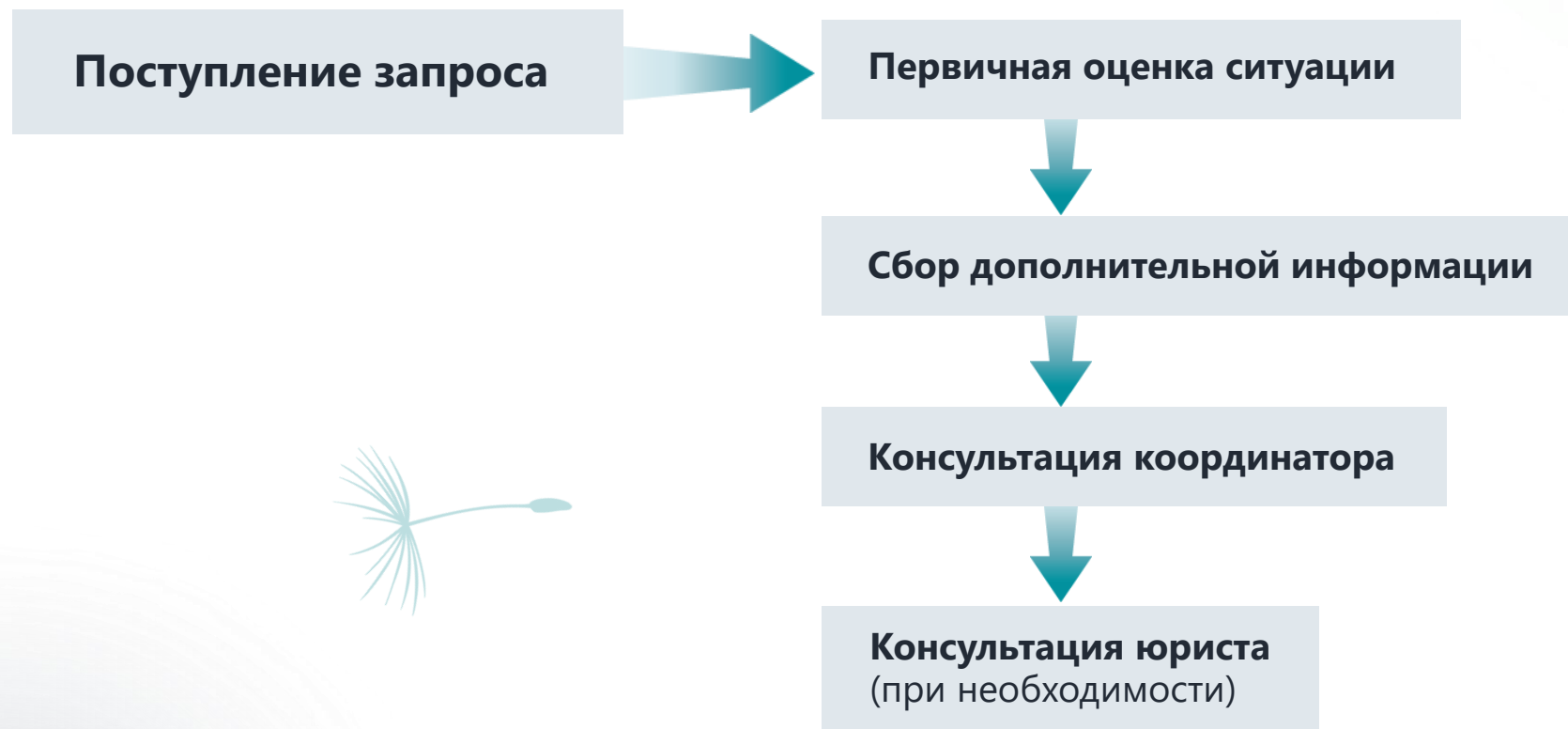


Что такое социально-правовое консультирование?

Это предоставление:

- информации и разъяснений по правовым вопросам в социальной сфере (получению медицинской и социальной помощи, пособий и выплат, иных мер социальной поддержки),
- рекомендаций по защите прав и законных интересов конкретного человека, а также по порядку действий, необходимых для решения его проблемы, в том числе оказание практической помощи в подготовке документов (заявлений, жалоб и т. д.).

Этапы социально-правового консультирования



Координатор (специалист по работе с пациентами и их семьями, кейс-менеджер) – сотрудник НКО, координирующий взаимодействие с семьей

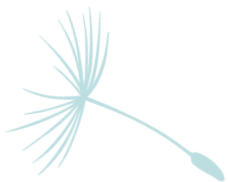
Необходимые компетенции:

- навыки коммуникации и психологической поддержки
- уверенное владение базовыми знаниями в сфере деятельности НКО
- социально-правовые знания



В первую очередь – разговор!

Родители часто не могут сами
оценить весь пул социальных,
медико-социальных и иных проблем,
с которыми они столкнулись
или столкнутся в ближайшем будущем



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера



Вопрос-индикатор

Как часто
вы ходите гулять
с ребенком?

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



Фонд помощи
хосписам
Вера



Чаще всего не ходят гулять по причинам

Нет
подходящей
коляски



Беспокоит
состояние
ребенка



Сложно вывезти
ребенка из дома –
нет пандуса, маме
одной тяжело



Нет необходимого
медицинского
оборудования



ВАЖНО

**Индивидуальный
комплексный подход
к решению проблем
семьи**

Мотивация родителя

**Психологическая
поддержка на всех
этапах сопровождения**

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

фонд помощи
хосписам
Вера

Маршрутизация – выстраивание маршрута, по которому необходимо последовательно двигаться, чтобы обеспечить ребенка всем необходимым

Нужно дать семье четкие ответы на вопросы:

- В какую организацию необходимо обратиться для решения проблемы?
- Как правильно обратиться?
- Какие аргументы и основания помогут отстаивать право ребенка?
- Что делать, если отказали или не дали содержательного ответа?



**Возникла проблема
во взаимодействии
с государственными
органами или
учреждениями?**

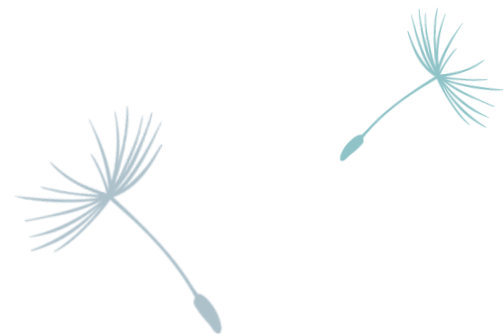
**Направляем
обращение
в письменной
форме!**

Обращение гражданина –

направленное в государственный орган, орган местного самоуправления или должностному лицу в письменной форме или в форме электронного документа

- **Предложение**
- **Заявление**
- **Жалоба**

а также устное обращение гражданина в государственный орган, орган местного самоуправления.



Виды письменных обращений

Заявление



просьба гражданина о содействии в реализации его прав или прав других лиц, либо сообщение о нарушении законов и иных нормативных правовых актов, недостатках в работе государственных органов

Жалоба



просьба гражданина о восстановлении или защите его нарушенных прав или законных интересов либо прав или законных интересов других лиц

Предложение



рекомендация гражданина по совершенствованию законов и иных нормативных правовых актов, деятельности госорганов, улучшению социально-экономической и иных сфер деятельности государства и общества



Содержание письменного обращения

1. Указать:

- наименование государственного органа, в которое направляется письменное обращение;
- либо ФИО соответствующего должностного лица;
- либо должность соответствующего лица.

2. Указать свои фамилию, имя, отчество.

3. Указать почтовый адрес и адрес электронной почты, по которому должны быть направлены ответ, уведомление о переадресации обращения.

4. Изложить суть предложения, заявления или жалобы.

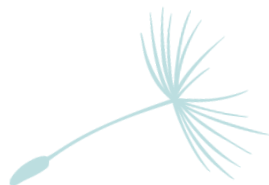
5. Поставить личную подпись и дату.

6. Текст письменного обращения должен поддаваться прочтению.

7. В случае необходимости подтверждения своих доводов приложить к письменному обращению копии документов и материалов.

Составляя обращение необходимо :

- указать основания обращения
- описать сложившуюся ситуацию
- изложить суть просьбы
- приложить подтверждающие документы
- в случае необходимости срочного рассмотрения вопроса, указать, с чем это связано
- указать, что ответ просите предоставить в письменной форме



Способы подачи письменного обращения



1. **Лично** – в приемную приходите с 2 экземплярами обращения, один с копиями документов отдаете, а на втором Вам должны проставить отметку о регистрации обращения – этот экземпляр оставляете себе.
2. **Почтовым отправлением** – один экземпляр обращения с копиями документов отправляете с уведомлением и описью вложения. Уведомление Вы получите обратно с отметкой о дате получения обращения адресатом, сохраните его как подтверждение подачи обращения.
3. **Через интернет-приемную** – обращение в форме электронного документа через сайт госоргана или учреждения. Уведомление о регистрации обращения поступит на электронную почту.





Личный прием граждан в государственных органах и органах местного самоуправления

При личном приеме гражданин предъявляет документ, удостоверяющий его личность.

Содержание устного обращения заносится в карточку личного приема гражданина.

В случае, если изложенные в устном обращении факты и обстоятельства являются очевидными и не требуют дополнительной проверки, ответ на обращение **с согласия гражданина** может быть дан устно в ходе личного приема.

В остальных случаях дается письменный ответ по существу поставленных в обращении вопросов.



**То, что для вас очевидно,
не всегда понятно родителям!**

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

фонд помощи
хосписам
Вера

Структура медицинской организации



Лечащий врач – врач, на которого возложены функции по организации и непосредственному оказанию пациенту медицинской помощи в период наблюдения за ним и его лечения, он:

- организует своевременное квалифицированное обследование и лечение пациента;
- предоставляет информацию о состоянии его здоровья;
- по требованию пациента или его законного представителя приглашает для консультаций врачей-специалистов;
- при необходимости созывает консилиум врачей;
- рекомендуя пациенту лекарственный препарат, медицинское изделие, специализированный продукт лечебного питания или заменитель грудного молока, лечащий врач обязан информировать пациента о возможности получения их без взимания платы в соответствии с законодательством.



Что такое врачебная комиссия (ВК)?

Это особый орган любой медицинской организации, который функционирует на постоянной регулярной основе.

Деятельность ВК контролирует главный врач.

Принятое ВК решение вносится в медицинскую документацию пациента.



ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь



фонд помощи
хосписам
Вера

Функции ВК:

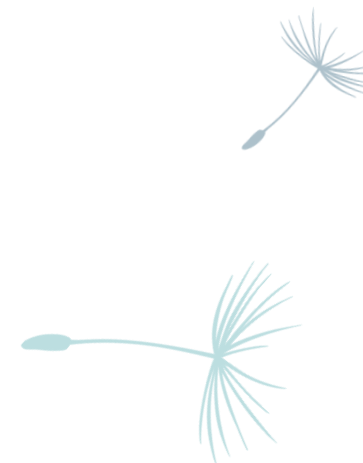


- направление пациента на МСЭ
- назначение лекарственных препаратов при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям), не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи, и по торговым наименованиям
- принятие решений по вопросам профилактики, диагностики, лечения, медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения граждан в наиболее сложных и конфликтных ситуациях
- проведение отбора пациентов, формирование и направление комплекта документов в комиссию департамента/министерства здравоохранения по отбору пациентов для оказания высокотехнологичной медицинской помощи
- рассмотрение жалоб по вопросам, связанным с оказанием медицинской помощи гражданам в медицинской организации
- иные

Что такое консилиум врачей?

– совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей, необходимое для:

- установления состояния здоровья пациента
- установления диагноза
- определения прогноза и тактики медицинского обследования и лечения
- целесообразности направления в специализированные отделения медицинской организации или другую медицинскую организацию
- решения иных вопросов, предусмотренных законом

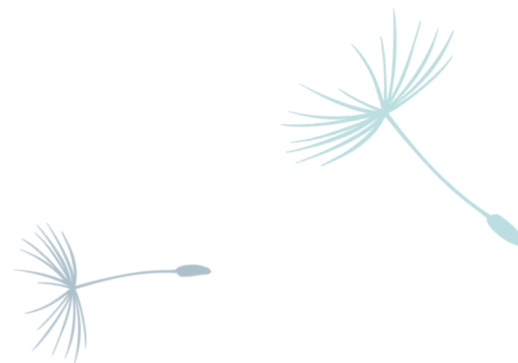




Консилиум врачей созывается по инициативе лечащего врача в медицинской организации либо вне медицинской организации (включая дистанционный консилиум врачей).

Решение консилиума врачей оформляется протоколом, подписывается участниками консилиума врачей и вносится в медицинскую документацию пациента.

Мнение участника дистанционного консилиума врачей с его слов вносится в протокол медицинским работником, находящимся рядом с пациентом.

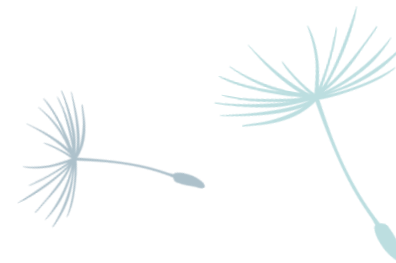


Как инициировать проведение ВК и получить выписку из ее протокола?

Обратитесь к участковому врачу или заведующему отделением в поликлинике.

Если вам отказали – подайте письменное заявление на имя главного врача.

Выписка из протокола решения ВК выдается на руки пациенту либо его законному представителю на основании письменного заявления на имя главного врача в срок, не превышающий 3 рабочих дней.



Главному врачу БУ «_____»
_____(ФИО)_____
_____(адрес учреждения)_____
От ____ (ФИО законного представителя)____
(в интересах дочери/сына_____
_____, _____._____._____.г.р., ребенка-инвалида),
проживающего/ей по адресу_____
Тел. _____
E-mail: _____

ЗАЯВЛЕНИЕ

Прошу ...

Ответ прошу предоставить в письменной форме по указанному адресу.

Приложение:

1) Копия... - ____ стр., 1 экз.

«__» _____ 2023 г

_____/ФИО/

Обжалование отказа



ВАЖНО!

Исковое заявление в защиту нарушенных или оспариваемых социальных прав, свобод и законных интересов гражданина в сфере охраны здоровья может быть подано в суд прокурором на основании части 1 статьи 45 Гражданского процессуального кодекса РФ от 14 ноября 2002 г. N 138-ФЗ

Куда обращаться, если есть проблемы при получении медицинской помощи, лекарств, лечебного питания и медицинских изделий?

К главному врачу
медицинской организации

В вышестоящий орган –
департамент/министерство
здравоохранения региона

В надзорный орган –
Росздравнадзор (горячая
линия Росздравнадзора
8-800-550-99-03)

В прокуратуру, суд

Куда обращаться, если есть проблемы при получении мер социальной поддержки?

**В орган соцзащиты
по месту жительства**

**В вышестоящий орган – департамент/
министерство социальной защиты
региона**

В прокуратуру, суд

“
**Здравствуйте!
Меня зовут Геша,
я живу в Екатеринбурге.**

Благодаря мне многие дети
в Свердловской области теперь получают
специализированные смеси
для лечебного питания.

”



С чего мы начали?

Мама Геши обратилась за юридической помощью по вопросу льготного обеспечения лекарственными препаратами клобазам и мидазолам.

Письменные обращения направлялись главному врачу поликлиники, в Министерство здравоохранения Свердловской области и Росздравнадзор.

В результате препараты были получены.



В дальнейшем мы добились



Об установлении дополнительной меры социальной поддержки по обеспечению детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицин- ской помощи, требующих нутритивной поддержки, проживающих на терри- тории Свердловской области, специализированными смесями (растворами) для энтерального и парентерального лечебного питания

В соответствии с подпунктом 13-1 пункта 3 статьи 4 Закона Свердлов-
ской области от 21 ноября 2012 года № 91-ОЗ «Об охране здоровья гра-
ждан Свердловской области», с целью обеспечения детей, нуждающихся в ока-
зании паллиативной медицинской помощи, требующих нутритивной подде-
ржки, проживающих на территории Свердловской области, специализирован-
ными смесями (растворами) для энтерального и парентерального лечебного пи-
тания, Правительство Свердловской области

УСТАНОВЛЯЕТ:

1. Установить дополнительную меру социальной поддержки по обеспечению детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, требующих нутритивной поддержки, проживающих на территории Свердловской области, специализированными смесями (растворами) для энтерального и парентерального лечебного питания на дому.

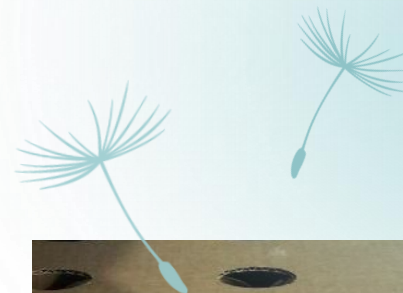
2. Утвердить Порядок предоставления дополнительной меры социальной поддержки по обеспечению детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, требующих нутритивной поддержки, проживающих на территории Свердловской области, специализированными смесями (растворами) для энтерального и парентерального лечебного питания на дому.

3. Министерству здравоохранения Свердловской области:

1) определять перечень специализированных смесей (растворов) для энтерального и парентерального лечебного питания;

2) осуществлять закупки специализированных смесей (растворов) для энтерального и парентерального лечебного питания в соответствии с требованиями законодательства Российской Федерации о контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд;

3) организовать обеспечение детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, требующих нутритивной поддержки, проживающих на территории Свердловской области, специализированными смесями (растворами) для энтерального и парентерального лечебного питания на дому.



Каких результатов
мы ждем от
социально-правового
сопровождения?



Что дает родителям социально-правовое консультирование?



Информирование о способах и механизмах решения возникшей трудной жизненной ситуации



Формирование активной позиции для самостоятельного преодоления трудностей в будущем



Положительный психологический эффект: родители обретают уверенность в своих силах, чувствуют, что контролируют ситуацию



Зачем НКО нужно социально-правовое консультирование?

- не тратим свои финансовые ресурсы, если помощь человеку оказывает государство;
- развиваем правовую осведомленность благополучателей и общества в целом, что способствует решению социальных проблем;
- получаем данные для анализа актуальных социальных проблем;
- вырабатываем/корректируем направления системной деятельности НКО.



Портал «Про паллиатив»

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

www.pro-palliativ.ru



**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



Спасибо!

Проект «Помощь детям»
Благотворительного фонда помощи
хосписам «Вера»

deti@fondvera.ru

Анна Повалихина,
старший юрист проекта «Помощь детям»
Благотворительного фонда помощи
хосписам «Вера»

anna.povalikhina@fondvera.ru

ЖИЗНЬ
на всю оставшуюся жизнь

фонд помощи
хосписам
Вера