



Проблемы семей,
воспитывающих детей, с
сочетанными нарушениями
здоровья и орфанными
заболеваниями.

ПРАВА И ВОЗМОЖНОСТИ

**Конвенция о правах инвалидов
подписана Россией.**

**Появились два новых закона
«Об образовании» и
«Социальном обслуживании»**

**Но многие аспекты государственных и
Конституционных прав детей и их
родителей так и не стали реалиями
для наших семей.**

24 марта наша организация начала официальное существование.

Основные Направления работы организации-

- Законы должны работать для всех категорий детей, без дискриминации.**
- Семья должна получить помощь и поддержку.**
- Поддержка «детей» после 18 лет.**

**АРХАНГЕЛЬСКАЯ РЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ РОДИТЕЛЯМ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ
ОРГАНИЧЕСКИМИ И РЕДКИМИ ГЕНЕТИЧЕСКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ АРГИМОЗ.**

В настоящее время известно не менее десяти равнозначных определений понятия «множественные нарушения развития», которые трактуются по-разному: сложный дефект, сложная структура дефекта, сложные аномалии развития, сложные нарушения развития, сочетанные нарушения, комплексные нарушения, комбинированные нарушения, тяжелые и множественные нарушения, сложный вариант нарушенного развития и пр. Т. А. Баилова и Н. А. Александрова (2008) предлагают следующее определение - «сложное, или множественное нарушение».

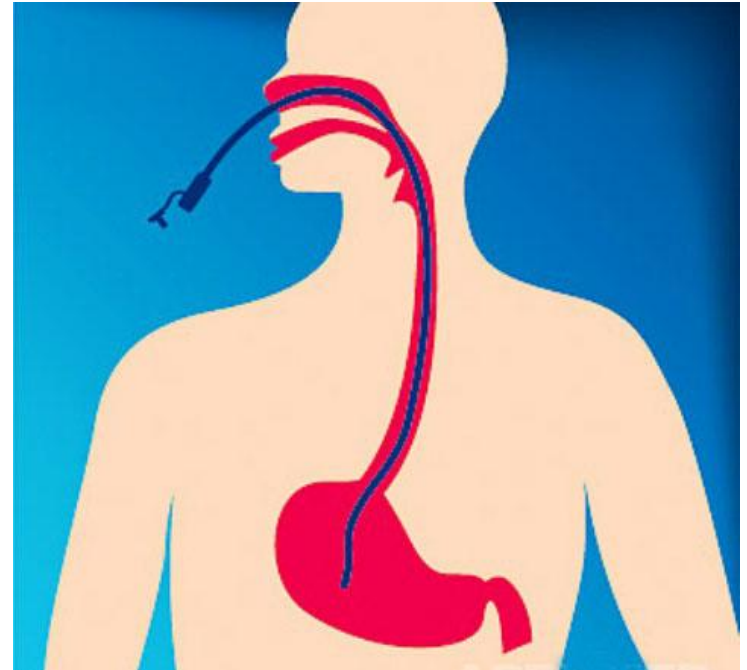
Впервые в российском законодательстве определение этого понятия было дано в 2011 году в Федеральном законе «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В этом документе редкие (орфанные) заболевания определяются как заболевания, имеющие распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения (или 1 случай на 10 тысяч).

ТЕРМИНОЛОГИЯ.

**Существующие законы не
распространяют свое
действие на самую
сложную категорию детей**

ПОЧЕМУ?

АСПЕКТ 1. ПИТАНИЕ ДЛЯ ЗОНДОВЫХ БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ.



Согласно ФЗ «О государственной социальной помощи» обеспечение специализированными продуктами лечебного питания входят в состав набора социальных услуг

Статья 6.2. Набор социальных услуг

1. В состав предоставляемого гражданам из числа категорий, указанных в статье 6.1 настоящего Федерального закона, набора социальных услуг включаются следующие социальные услуги:

1) обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами для медицинского применения по рецептам на лекарственные препараты, медицинскими изделиями по рецептам на медицинские изделия, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов;

Порядок выписывания специализированных продуктов лечебного питания определен Приказом Минздравсоцразвития РФ от 12.02.2007 № 110

ЕЖЕМЕСЯЧНАЯ СУММА, КОТОРУЮ ПРИХОДИТСЯ ТРАТИТЬ НА ПИТАНИЕ ЗОНДОВОГО РЕБЕНКА МОЖЕТ ДОСТИГАТЬ 30 000 В МЕСЯЦ.

АСПЕКТ 2. ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

Вот что мне писал сотрудник фонда «Подари жизнь» по поводу Сабрилы:

"Ваш региональный департамент может договариваться с фарм. дистрибьютерами и получать совместное Разрешение Минздрава на ввоз препарата. Дистрибьютер ввозит из-за границы, а Департамент оплачивает им препарат уже в России в рублях. Это вполне работающая схема, в некоторых регионах она уже действует. Люди выигрывали суды и Департаментам просто деваться некуда.»

**Главное это ЖЕЛАНИЕ местных чиновников
Сейчас мамам приходится ездить за границу с
целью купить препарат на год или два,
обманув таможенников и рискуя получить
наказание за это.**

ЛЕЧЕНИЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

7 ноозологий

- гемофилия,**
- муковисцидоз,**
- гипофизарный нанизм,**
- болезнь Гоше,**
- миелолейкоз,**
- рассеянный склероз,**

**а также люди, нуждающиеся в
иммунодепрессантах после
трансплантации органов**

**У нас пока нет
статистических данных**

ПОДДЕРЖАНИЕ ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА.

АБИЛИТАЦИЯ

актуальна в случаях
возникновении
патологии в раннем
детстве, когда еще
не развиты речевые
и познавательные
способности,
мелкая моторика и
артикуляция,
навыки
самообслуживания
и жизни в социуме.

РЕАБИЛИТАЦИЯ

показана тогда,
когда человек имел,
но по каким-либо
причинам утратил
навыки
общественно
полезной
деятельности. Ее
цель - восстановить
трудовые
способности у детей
старшего возраста и
взрослых.

ХОСПИС, РЕСПИС, ОТДЕЛЕНИЕ
СЕСТРИНСКОГО УХОДА,
ОТДЕЛЕНИЕ МИЛОСЕРДИЯ.

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ.

90 %

**единственного
социального
учреждения
сдано в аренду
школе. 10 %
оставшихся
площадей
предназначены
для 150 детей.**

**За последние годы
значительно
увеличился
контингент
«домашних»
детей в ПНИ. 70
человек. Дети
ушли из семьи.**

**НЕОБХОДИМО НАЙТИ 90 % ПЛОЩАДЕЙ И СОЗДАТЬ
СОЦИАЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ В ШАГОВОЙ
ДОСТУПНОСТИ ГРУППЫ «ПОЛНОГО ДНЯ»
КРУГЛОГОДИЧНО.**

ОБРАЗОВАНИЕ.

**Необучаемых детей в
Архангельской
области нет.**

**Это позитивные
момент.**

**ТЕХНИЧЕСКИЕ
ПРИСПОСОБЛЕНИЯ
ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ
(КОММУНИКАТОРЫ,
СПЕЦИАЛЬНЫЕ ОПОРЫ
ДЛЯ СИДЕНИЯ И Т. П.)**

**Тьютор, сопровождающий социальный
работник, подготовленные
специалисты.**

ПРАВО НА ОТДЫХ.

РОДИТЕЛИ.

**Неработающим
родителям (и
следовательно их
детям)не
производится
оплата к месту
отдыха(закон о
Крайнем Севере не
учел эту
особенность)**

ДЕТИ.

**У детей данной
категории в 90 %
имеются
медицинские
противопоказания
для коллективных
форм отдыха.
Путевки «Мать и
дитя» в
минимальном
количестве
выделяются.**

КОНСТИТУЦИОННОЕ ПРАВО НА ТРУД.

РОДИТЕЛИ.

Вынуждены
круглосуточно
осуществлять уход за
минимальное
пособие.

ДЕТИ

Опекаемые 18
летние дети с
ментальными
нарушениями
вынуждены
находиться дома,
не имея шанса
трудоустроиться.

Чтобы осуществить
право на труд,
необходимо создать
социальные группы

Необходимо
создать
поддерживаемые
рабочие места.

АДРЕСНОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ.

**Группа
дневного
пребывания с
медицинским
сопровождение
м**

**Сиделка с
медицинским
образованием**

ПОЛУСТАЦИОНАРНОЕ

НАДОМНОЕ

МЕДИЦИНСКОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ.

ГЕНЕТИЧЕСКАЯ
ДИАГНОСТИКА.

МНОГОПЛОДНАЯ
БЕРЕМЕННОСТЬ.

**Резус-
фактор.**

**Паллиативная
помощь**

ЖИЛИЩНАЯ ПРОБЛЕМА.

**Многим детям положена дополнительная
площадь по медицинским показаниям.
Невозможно реализовать права ребенка.**

**Быстро можно получить земельный
участок для ИЖС на болоте.**



ФОНД СОЦИАЛЬНОГО СТРАХОВАНИЯ.

**Как получить ТСР подходящее под
состояние ребенка?**



ДОСТУПНАЯ СРЕДА.

- **Регионального списка ТСР нет;**
- **Муниципальный транспорт недоступен детям на колясках;**
- **Единственная машина на весь город «социальное такси» .**

ПОЗИТИВНЫЕ МОМЕНТЫ.

- Сотрудники паспортного стола выезжают на дом;**
- Родители могут получить образование тьютора;**

ВЫВОДЫ

- Необходима программа действий , направленных на поддержку семей, воспитывающих детей одной из самых сложных категорий;**
- Родители, круглосуточно занятые уходом за ребенком, вне Конституционных прав;**
- Дискриминация по признаку тяжести. Социальные, образовательные , медицинские учреждения производят негласный отбор детей для оказания услуг. Категории более тяжелых в плане здоовья детей не могут воспользоваться услугами.**