

ОФОРМЛЕНИЕ ПАКЕТА ДОКУМЕНТОВ В МСЭ ДЛЯ НАЗНАЧЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННОЙ РАСЩЕЛИНОЙ ВЕРХНЕЙ ГУБЫ, ТВЕРДОГО И МЯГКОГО НЁБА





Благотворительный фонд помощи
«Звезда Милосердия»

ОФОРМЛЕНИЕ ПАКЕТА ДОКУМЕНТОВ В МСЭ ДЛЯ НАЗНАЧЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННОЙ РАСЩЕЛИНОЙ ВЕРХНЕЙ ГУБЫ, ТВЕРДОГО И МЯГКОГО НЁБА

МОСКВА, 2023 Г.

РУКОВОДСТВО ВЫПОЛНЕНО БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫМ ФОНДОМ ПОМОЩИ «ЗВЕЗДА МИЛОСЕРДИЯ»
ПРИ ЭКСПЕРТНОЙ ПОДДЕРЖКЕ ЧЛЕНОВ МЕДИЦИНСКОГО КОНСУЛЬТАТИВНОГО СОВЕТА И
ФИНАНСОВОЙ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Миссия Фонда – каждый ребенок с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба вовремя получает квалифицированную медицинскую помощь и реабилитацию

Цель: объединение усилий и возможностей медицинского и родительского сообщества для улучшения качества оказания медицинской и реабилитационной помощи детям с врожденной расщелиной верхней губы и нёба, снижения рисков возможных осложнений на всем пути лечения и реабилитации.

Составитель:

А.Никитина – юрист БФ «Звезда Милосердия»

РУКОВОДСТВО ПО ОФОРМЛЕНИЮ ИНВАЛИДНОСТИ РАЗРАБОТАНО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВОЙ ПАТОЛОГИЕЙ, И ВКЛЮЧАЕТ ИНФОРМАЦИЮ К О ДАННОЙ ПАТОЛОГИИ, ПОНЯТИЕ ОБ ИНВАЛИДЕ, ИНВАЛИДНОСТИ, ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ, ДАЕТ ПОШАГОВЫЕ АЛГОРИТМЫ И ОСНОВНЫЕ ЭТАПЫ ОФОРМЛЕНИЯ РЕБЕНКУ СТАТУСА «РЕБЕНОК-ИНВАЛИД».

УВАЖАЕМЫЕ РОДИТЕЛИ!

В вашей семье родился ребенок с врожденной расщелиной верхней губы, альвеолярного отростка, твердого и/или мягкого нёба (далее – ВРГН). Впереди у вас не простой путь по коррекции дефекта, его реабилитации с целью восстановления эстетических и функциональных особенностей.

Очень важно на первом этапе не сделать неверных шагов, не попасть к неквалифицированным специалистам и принять как должное недостоверную информацию о поздних сроках первой операции, невозможности оформить инвалидность. Государством предусмотрены социальные гарантии для таких пациентов, которые не всегда предоставляют легко, и для получения которых нужно быть грамотным и осведомленным об особенностях диагноза и нормах законодательства.

Врожденные пороки развития челюстно-лицевой области по частоте распространенности занимают второе место среди всех ВПР человека. По опубликованным Всемирной организацией здравоохранения данным частота рождаемости детей с расщелиной губы и нёба составляет 1:750, в России – 1:1000–1:600, что составляет 20–30% от всех пороков развития человека и 86% от пороков развития ЧЛО.

По данным мониторинга врожденных пороков развития в некоторых регионах Российской Федерации отмечается рост частоты встречаемости расщелины губы и/или нёба от 0,6 до 2 случаев на 1000 новорожденных. Среди различных видов расщелин губы и нёба – двусторонняя расщелина губы и нёба встречается чаще всего и является наиболее сложной с точки зрения коррекции анатомических нарушений, функции и эстетики лица, и по различным оценкам наблюдается у 15% – 27% пациентов. Несмотря на такую частоту встречаемости, она мало изучена, методы лечения не систематизированы, нет общепризнанного алгоритма планирования ортодонтического и хирургического лечения в комплексном лечении патологии в современных условиях развития стоматологии и ортодонтии. Этот диагноз при отсутствии квалифицированной медицинской помощи может негативно сказываться на физическом, психическом, речевом и личностном развитии ребенка, что обусловлено грубой аномалией ЧЛО.

Важной особенностью является и комплексный подход в хирургическом лечении и реабилитации таких детей, поскольку патология влияет на функциональное состояние нескольких органов: дыхания, ухо-горло-нос, зубочелюстной системы, пищеварения, не редки неврологические проблемы из-за дисфункции языка. В ходе оформления пакета документов в МСЭ вам могут понадобиться заключения нескольких специалистов, подтверждающих степень нарушений функций организма: челюстно-лицевого хирурга, ортодонта, генетика, оториноларинголога, логопеда, невролога.

Мы надеемся, что изложенная в данном руководстве информация по вопросам оформления инвалидности ребенку и получения социальных гарантий поможет вам не упустить время и избежать трудностей уже на первичном этапе: при обращении к педиатру с запросом оформления пакета документов в МСЭ для назначения инвалидности и получения направления на консультацию или хирургическое лечение в другой регион в рамках ОМС или ВМП к квалифицированному челюстно-лицевому хирургу.

ОГЛАВЛЕНИЕ

Право на оформление инвалидности ребенку с врожденной расщелиной верхней губы и нёба.....	8
Проблемы детей с расщелиной губы и нёба	10
Порядок обращения в медицинское учреждение для прохождения диагностики здоровья и формирования направления на медико-социальную экспертизу	11
Отказ в формировании направления на МСЭ.....	13
Отправление и регистрация пакета документов в МСЭ	15
Определение степени тяжести патологии: документы, особенности составления заключений специалистами.....	16
Проведение бюро МСЭ экспертизы: очно или заочно. Информирование о результатах МСЭ.....	18
Обжалование результатов МСЭ.....	20
Переосвидетельствование	23
Льготы, выплаты, пособия семьям детей с инвалидностью	25
Заключение	32
Список источников.....	33

ПРАВО НА ОФОРМЛЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ РЕБЕНКУ С ВРОЖДЕННОЙ РАСЩЕЛИНОЙ ВЕРХНЕЙ ГУБЫ И НЁБА

Согласно ФЗ № 181 от 24.11.1995 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»: инвалид – лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. В зависимости от степени расстройства функций организма лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид».

Сам по себе врожденный порок развития не является 100% гарантией установления инвалидности. В настоящее время одним из основных документов, руководствуясь которым эксперты бюро МСЭ решают вопрос о наличии (или отсутствии) у ребенка признаков инвалидности, является Приказ Минтруда от 27.08.2019 № 585н, который содержит в себе критерии для установления инвалидности/группы инвалидности и перечень заболеваний при которых человек имеет установление инвалидности на конкретный срок или бессрочно.

Вторым документом из основных являются правила признания инвалидом. В соответствии с Правилами признания лица инвалидом (постановление Правительства Российской Федерации 05.04.2022 N 588) категория ребенок-инвалид устанавливается на пять лет «при врожденных, наследственных пороках развития челюстно-лицевой области со стойкими выраженными и значительно выраженными нарушениями функций пищеварительной системы, нарушениями языковых и речевых функций в период проведения многоэтапных сложных видов реабилитации, в том числе при первичном освидетельствовании детей с врожденной полной расщелиной губы, твердого и мягкого неба» (раздел 2, пункт е).

К данному Приказу имеется два приложения (по взрослым и по детям) в виде таблиц, в которых приведена количественная (в процентах) оценка степени тяжести различной патологии (заболеваний). Инвалидность устанавливается при наличии у больного стойкой патологии с размером процентов по соответствующему пункту приложения к Приказу 585 н от 40% и выше.

Конкретная группа инвалидности зависит от степени выраженности стойких нарушений функций организма по соответствующему пункту приложения к Приказу Минтруда РФ от 27.08.2019 N585н:

10-30% – инвалидность не устанавливается.

40-60% – соответствуют 3-й группе инвалидности.

70-80% – соответствуют 2-й группе инвалидности.

90-100% – соответствуют 1-й группе инвалидности.

40-100% – соответствует категории «ребенок-инвалид» (для лиц моложе 18 лет).



ПРОБЛЕМЫ ДЕТЕЙ С РАСЩЕЛИНОЙ ГУБЫ И НЁБА

Многие родители детей с ВГРН сталкиваются с трудностями при лечении или присвоении инвалидности.

Одна из таких трудностей – ненаправление врачом мед. учреждения на МСЭ. Медицинский персонал отказывает в направлении на МСЭ, лишая ребенка льгот и шанса реабилитироваться, которые у него есть по закону. Ранее можно было самому подать заявление на проведение МСЭ в само бюро, но в июле 2022 году в силу вступило постановление Правительства РФ от 5 апреля 2022 года №588 «О признании лица инвалидом», которое утвердило новые правила оформления инвалидности, и лишило родителей права на самостоятельную подачу, поэтому теперь единственный способ получить это направление – обжаловать отказ.

Другая трудность – присвоить эту инвалидность, так как иногда МСЭ считает нарушения у ребенка незначительными, а значит не требующими реабилитации. У родителя есть право обжаловать это решение, что опять же требует сил, времени и знаний.

Третья трудность – получение справки по форме 057/у. Нередко врачи отказывают по каким-то придуманным причинам или посылают к главному или иному врачу.

Это не последняя трудность, но с этим руководством мы надеемся, что юридический аспект лечения и реабилитации ребенка пройдет легче и понятнее, ведь в этих случаях на самом деле можно сказать, что знание – сила.

ПОРЯДОК ОБРАЩЕНИЯ В МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ДЛЯ ПРОХОЖДЕНИЯ ДИАГНОСТИКИ ЗДОРОВЬЯ И ФОРМИРОВАНИЯ НАПРАВЛЕНИЯ НА МЕДИКО-СОЦИАЛЬНУЮ ЭКСПЕРТИЗУ

Независимо от физиологических показателей ребенка (проблема опорно-двигательного аппарата, слуха, речи) порядок установления инвалидности в целом один и тот же. Особенности, например в части ускоренного направления на МСЭ, предусмотрены для граждан, признанных нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи (п. 17 Правил N 588).

ВАЖНО! МСЭ не устанавливает диагноз, а определяет, насколько ограничена жизнедеятельность ребенка вследствие стойкого расстройства функций организма, и какие реабилитационные мероприятия необходимы, чтобы полностью или частично восстановить или сформировать его способности к различным видам деятельности.

Первое, что нужно сделать для направления на МСЭ, это обратиться в поликлинику для прохождения диагностики состояния здоровья ребенка. По новым правилам направлять на МСЭ может как государственная, так и частная клиника. Врач на основании поступивших жалоб может направить ребенка на врачебную комиссию. Именно она уполномочена выдавать направления на МСЭ. После медицинский персонал сам передаст необходимую информацию в поликлинику для получения направления МСЭ.

При этом потребуется ваше письменное согласие на направление и проведение МСЭ, в котором нужно указать, в частности, предпочтительную форму ее проведения – с вашим личным присутствием или без такового. С 01.02.2023 предусмотрена возможность направления такого согласия в форме электронного документа через личный кабинет на Едином портале госуслуг. Реализация такой возможности зависит в том числе от технической готовности Единого портала госуслуг к приему и передаче соответствующих документов и информации (абз. 1, 6 – 8, 12 п. 17 Правил N 588).

Что такое направление на МСЭ? Направление – это форма документа, которую составляют специалисты медицинского учреждения, с полными сведениями о состоянии здоровья и проведенных обследованиях. В нем также отображаются выбранная гражданином форма МСЭ и способы получения документов. Форма направления на МСЭ № 088/у утверждена в совместном Приказе №27н/36н от 2021 года.

Перечень необходимых обследований в зависимости от заболевания можно найти в приказе Минтруда и соцзащиты и Минздрава от 10 июня 2021 года N 402н/631н. В нем приведены основные и дополнительные обследования по классам болезней и наименованиям нозологических форм, а также методы исследования и сроки давности для каждого из них.

При назначении обследований сверх перечисленного в приказе — требуйте обоснование процедуры.

В какой срок выдадут направление? Направление оформляют в течение 30 рабочих дней после принятия решения комиссией. Если медицинская организация отказывается дать пациенту направление на МСЭ, ему выдается заключение врачебной комиссии об отказе. Если Вам не выдали автоматически — требуйте у медицинского персонала. Он вам понадобится для его обжалования.



ОТКАЗ В ФОРМИРОВАНИИ НАПРАВЛЕНИЯ НА МСЭ

В этом пункте будет идти речь об обжаловании в государственные органы отказа на МСЭ, но иногда хватает просто грамотно построенного диалога с врачом поликлиники-отказника.

Так было в случае Алены, которая в сентября 2023 года столкнулась с отказом поликлиники направлять на МСЭ. Она обратилась ко мне, юристу БФ «Звезда Милосердия» за консультацией. Я порекомендовала пойти за письменным отказом и прояснить свою позицию: предоставить информацию по какому основанию не направляют на МСЭ ребенка и в случае незаконности оно будет обжаловано с юристом. Направление сразу было написано со словами «вы не так поняли».

Если словами не получилось, решение можно обжаловать через местный Минздрав, Департамент здравоохранения или в Росздравнадзор и Прокуратуру. Но я бы рекомендовала сначала решить на уровне главного врача, а не заручившись его поддержкой — следовать по указанному выше пути. Срок ответа на подобные обращения — до 30 дней с момента вручения.

Примеры обращений родителей ребенка к юристу фонда:

Вопрос: «Подскажите что нам делать, участковый педиатр отказывается оформлять документы для получения квоты и инвалидности нашему ребёнку с расщелиной губы и нёба, ссылается на то, что нашим лечащим врачом является стоматолог-хирург, у которого мы один раз были на консультации и что именно он должен заниматься оформлением этих документов. При этом стоматолог-хирург ссылается обратно на нашего педиатра и тоже отказывается их оформлять. Челюстно-лицевого хирурга в нашем городе нет. Время идёт малышка наша растёт, документы никто не хочет оформлять».

Ответ: Выдать направление на госпитализацию, восстановительное лечение, обследование, консультацию по форме 057/у-04 может любой профильный специалист поликлиники, к которой прикреплен пациент.

Выдать направление может не только семейный врач, участковый терапевт или педиатр, а любой профильный специалист, например, хирург, уролог, кардиолог, гинеколог, работающие в поликлинике прикрепления.

В направлении на МСЭ хоть и выписывают обычно лечащие врачи, но это может быть не обязательно он, а кто-то профильный.

Вам необходимо получить письменный отказ от педиатра (она обязана его дать), с этим отказом идти к заведующей (если и она отказывается – берёте у неё отказ). И эти отказы прикрепляете в письмо в тот же Минздрав, Росздравнадзор и Прокуратуру.

Вопрос: «У нас родился ребенок с двусторонней расщелиной губы, альвеолярного отростка, твердого и мягкого нёба. Читаю в группе родителей, что они смогли оформить инвалидность в таком же случае как у нас на 5 лет. Наш участковый педиатр сказала, что оформить инвалидность можно будет только после проведенных операций, сейчас обращаться нельзя. Как нам быть?»

Ответ: В законодательстве не закреплен минимальный порог (возраст) для получения инвалидности. В случае отказа все как в вопросе выше – требовать отказы и обжаловать в гос. структуры.



ОТПРАВЛЕНИЕ И РЕГИСТРАЦИЯ ПАКЕТА ДОКУМЕНТОВ В МСЭ

Больница или поликлиника формирует направление в информационной системе и в форме электронного документа в течение 3 рабочих дней передает в бюро МСЭ.

При оформлении инвалидности учитываются медицинские документы, указывающие на состояние здоровья человека, степени нарушения состояния здоровья и наличие потенциала для его восстановления (выписки, результаты обследований); результаты реабилитации и пр. Документы поступят в бюро в порядке электронного обмена. Если каких-то документов не достаёт, их нужно донести или направить в бюро.

В частности, в пакете документов в МСЭ нужно предоставить, если имеется: паспорт (страница с фото и разворотом); мед. полис СНИЛС; справку об инвалидности; трудовую книжку; документы, которые имеют отношение к производственной травме: акт о несчастном случае Н-1, заключение медико-технической комиссии, производственную характеристику и пр.

По результатам рассмотрения направления бюро с учетом вашего мнения принимает решение о форме проведения экспертизы (без вашего личного присутствия либо с личным присутствием, в том числе с выездом на дом), определяет дату и время ее проведения (если вы их не выбрали на Едином портале госуслуг) и направляет вам соответствующее уведомление. Если принято решение о проведении МСЭ с вашим личным присутствием, бюро уточнит у вас по телефону дату и время проведения освидетельствования посредством выбора доступных даты и времени из интервалов, определенных бюро (абз. 7, 10 п. 17, абз. 4, 5 п. 26, п. 28 Правил N 588).

Пример обращения мамы ребенка к юристу фонда:

«Педиатр сказала, что в число документов для МСЭ входит заключение нашего челюстно-лицевого хирурга. Но мы еще не выбрали оперирующего хирурга. Как нам быть?»

Ответ: Поспрашивайте в сообществе (в той же группе «Путь к улыбке» рекомендованного ЧЛХ, который подробно распишет нарушения, и обратитесь к нему.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ СТЕПЕНИ ТЯЖЕСТИ ПАТОЛОГИИ: ДОКУМЕНТЫ, ОСОБЕННОСТИ СОСТАВЛЕНИЯ ЗАКЛЮЧЕНИЙ СПЕЦИАЛИСТАМИ.

В Приложении № 2 к Приказу Минтруда РФ от 27.08.2019 N 585н указаны классификация и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы.

Пункт приказа 15.4.1.: Q35 Расщелина нёба, Q36 Расщелина губы, Q37 Расщелина нёба и губы содержит количественную оценку нарушений функций организма ребенка в возрасте до 18 лет при челюстно-лицевых аномалиях основывается на оценке тяжести и распространенности порока, возможности использования ортеза и адаптации к нему, длительности и эффективности реконструктивного оперативного лечения (восстановление анатомической целостности и взаимоотношений структур артикуляционного аппарата на этапах оперативного лечения и по завершении последнего), на оценке нарушений функции пищеварительной системы (оценка параметров физического развития и их возрастная динамика), на оценке нарушений артикуляционной моторики (степень ограничения ее при сосании, глотании, жевании, выполнении артикуляционных движений), на степени выраженности речевых синдромов при их наличии (ринолалия, ринофония, дислалия), а также на оценке функции других сопряженных органов (сенсорные функции, функции носового дыхания). Степень выраженности речевых синдромов (ринолалия, ринофония, дислалия, синдромы письменной речи) оценивается по заключению логопеда медицинской организации (уровень/степень общего или системного недоразвития речи).

10-30% – Для детей в возрасте 0-17 лет: расщелина мягкого неба, мягкого и частично (задняя треть) твердого неба, изолированная расщелина верхней губы; расщелина мягкого и твердого неба при использовании ортеза и адаптации к нему; незначительное нарушение функций сосания, глотания, жевания; параметры физического развития соответствуют возрасту или незначительно снижены. Незначительные нарушения языковых и речевых функций.

40-60% – Для детей в возрасте 0-17 лет:

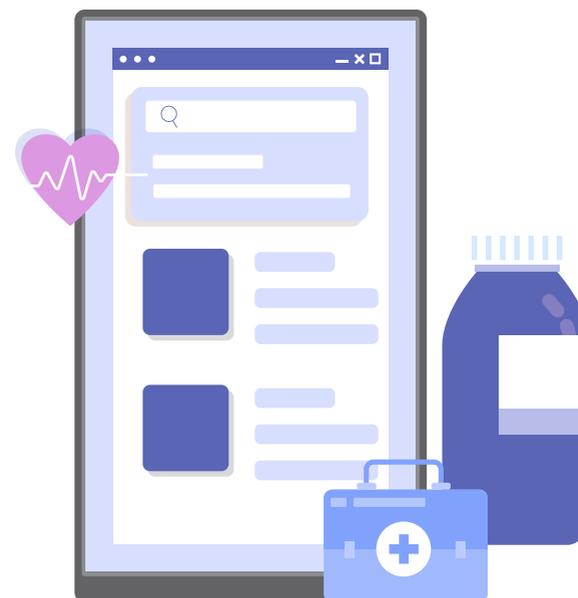
полная расщелина твердого и мягкого неба, верхней губы (одно- и двусторонняя) на период реконструктивного оперативного лечения; неудовлетворительный результат оперативного лечения (грубые деформации, послеоперационные изъяны твердого неба, выраженный челюстной дисбаланс), требующие повторных оперативных вмешательств и/или длительного аппаратного ортодонтического лечения; умеренное нарушение функций сосания, глотания, жевания; умеренное снижение параметров физического развития.

Умеренные нарушения языковых и речевых функций.

70-80% – Для детей в возрасте 0-17 лет:

сложные врожденные пороки развития челюстно-лицевой области в сочетании с другими аномалиями развития, с выраженными нарушениями функций организма; нарушение акта жевания с возможностью приема только протертой пищи, выраженное снижение параметров физического развития. Выраженные нарушения языковых и речевых функций.

Очень важно чтобы в заключении челюстно-лицевого хирурга, ортодонта, стоматолога, оториноларинголога и других специалистов были детально описаны и по-возможности оценены все нарушения функций организма!



ПРОВЕДЕНИЕ БЮРО МСЭ ЭКСПЕРТИЗЫ: ОЧНО ИЛИ ЗАОЧНО. ИНФОРМИРОВАНИЕ О РЕЗУЛЬТАТАХ МСЭ

Экспертиза проводится комиссией, в которую входит не менее чем 3 специалистов бюро.

Обратите внимание! Для участия в проведении МСЭ с правом совещательного голоса (но не решающего) вы вправе пригласить любого специалиста (абз. 3 п. 38 Правил N 588).

Так, МСЭ с личным присутствием гражданина проводится при наличии в направлении на МСЭ сведений о соответствующем предпочтении гражданина, а также независимо от его предпочтений, например, при невозможности удостовериться в полноте и достоверности сведений, содержащихся в представленных документах, либо при необходимости обследования с применением специального диагностического оборудования, либо если гражданин является получателем социальных услуг в организации социального обслуживания в стационарной форме. В таком случае экспертиза проводится по общему правилу в бюро при личной явке. Исключение предусмотрено, например, в случае если гражданин не может явиться в бюро по состоянию здоровья (что подтверждается заключением врачебной комиссии медицинской организации). При этом МСЭ проводится по месту нахождения гражданина (п. п. 32 – 35 Правил N 588).



Решение МСЭ принимается большинством голосов специалистов, входящих в комиссию, и объявляется в присутствии всех участников. Если решение вызывает у вас вопросы, вам должны дать необходимые разъяснения.

При проведении МСЭ ведется протокол экспертизы и по ее результатам составляется акт МСЭ. Решение о признании инвалидом (об отказе в признании инвалидом) заносится в акт МСЭ.

При этом вы вправе ознакомиться как с актом, так и с протоколом МСЭ (абз. 1, 4 п. 38, абз. 3 п. 42, п. 44 Правил N 588). По вашему письменному заявлению вам обязаны выдать копии акта и протокола в тот же день. Заявление на получение копии акта и протокола экспертизы можно подать в электронном виде через портал госуслуг. Копии выдаются в бумажном виде или направляются вам в электронной форме (способ получения копий выбирает сам заявитель при подаче заявления) не позднее следующего рабочего дня.

Бюро может составить программу дополнительного обследования, если случай того требует.

В эту программу могут входить:

- обследование в медицинской организации или в организации, осуществляющей деятельность по реабилитации людей с инвалидностью
- получение консультации главного или Федерального бюро
- заключения психолого-медико-педагогической комиссии о рекомендуемых условиях обучения и другие мероприятия.

Если экспертиза проводится очно, программу дополнительного обследования могут выдать на руки человеку (или его законному представителю). В течение 3-х рабочих дней человек соглашается на дополнительное обследование или может от него отказаться. Согласие или отказ оформляются письменно (или с 1 февраля 2023 года через личный кабинет на портале госуслуг).

В случае отказа от дополнительного обследования, бюро вынесет свое решение на основании имеющихся данных, но в акте МСЭ сделают отметку об отказе. Стоит учесть, что это может повлиять на назначение реабилитационных мероприятий или технических средств реабилитации.

ОБЖАЛОВАНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ МСЭ

Гражданам часто отказывают в присвоении инвалидности, но это не повод опускать руки. Вы имеете право обжаловать решение принятое первичным бюро МСЭ в вышестоящее Главное бюро МСЭ вашего региона (в срок не позднее 1 месяца со дня получения на руки заключения МСЭ), затем (при необходимости) и выше – в ФБМСЭ, который является главным МСЭ в РФ.

Как обжаловать решение бюро медико-социальной экспертизы?

2. Шаг первый – получите выписку с результатами МСЭ.

Необходимо обратиться с письменным заявлением в бюро, проводившее МСЭ. Справку должны выдать в день обращения или в течение 5 рабочих дней со дня обращения, если нужно запрашивать дело из архива. Справку могут оформить на бумаге или в электронной форме – укажите в заявлении подходящий вариант.

С 1 февраля 2023 г. гражданину, не признанному инвалидом, выписка с результатами МСЭ направляется не только по Почте России, но и в личный кабинет на портале госуслуг.

3. Шаг второй – обжалуйте решение бюро в главное бюро МСЭ

Решение бюро обжалуется в главное бюро в течение месяца со дня его получения. Заявление об обжаловании решения (далее – жалоба) можно подать письменно или через портал госуслуг.

Бланки заявлений размещаются на сайтах бюро. Например, на сайте главного бюро МСЭ по Тюменской области есть заполненные образцы заявлений и жалоб, касающихся признания человека инвалидом. Но через портал госуслуг подать заявление быстрее и проще.

В жалобе укажите свои контактные данные, передайте суть обжалуемого решения и приведите аргументы. Если считаете, что вас должны осмотреть специалисты бюро, в жалобе об этом стоит упомянуть. В случае если осмотр необходим, с вами свяжутся и согласуют дату и время.



Осмотр пациента обязателен, например, при выявлении несоответствия между данными исследований и заключениями врачей, направивших его на МСЭ. Когда гражданин не настаивает на осмотре и в нем нет необходимости, экспертиза проводится по документам, которые поступают в распоряжение главного бюро.

Главное бюро регистрирует жалобу, а затем не позднее 30 рабочих дней проведет МСЭ и примет решение. Гражданина уведомляют о регистрации жалобы по телефону, СМС, почтой или через портал госуслуг.

После рассмотрения жалобы главное бюро может прийти к выводу о том, что необходимо изменить ранее принятое решение и установить группу инвалидности. Тогда будет выдана справка об инвалидности вместе с новой выпиской из акта освидетельствования.

Если решение бюро оставлено в силе, подавайте следующую жалобу.

4. **Шаг третий** – обжалуйте решение главного бюро в федеральное бюро

Если главное бюро отказало в удовлетворении заявления об обжаловании решения бюро, то жалобу можно подать в ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Минтруда России (127486, г. Москва, ул. Ивана Сусанина, д. 3).

Порядок обжалования решения главного бюро тот же, что первоначального решения бюро. Важно успеть подать жалобу в течение месяца со дня получения решения главного бюро.

5. **Шаг четвертый** – подайте иск в суд

При несогласии с решением федерального бюро обратитесь с иском в районный (городской) суд по месту нахождения этого бюро.

При оспаривании отказа в установлении инвалидности требования гражданина рассматриваются в гражданском судопроизводстве. В обоснование своих доводов истец вправе представлять доказательства, в том числе заключения специалистов. Как правило, назначается судебная заочная МСЭ, проведение которой поручают федеральному бюро. С учетом результатов экспертизы суд и будет принимать решение. Расходы на проведение экспертизы на истца не возлагаются.

Практический совет

Обжаловать решение первичного бюро сразу в суд не рационально, поскольку в суде специалистов по медико-социальной экспертизе нет и грамотный судья в качестве арбитра вынужден будет прибегать к консультативной помощи экспертов из главного бюро. Поэтому решение первичного бюро рациональнее обжаловать в вышестоящее главное бюро.

ПЕРЕОСВИДЕТЕЛЬСТВОВАНИЕ

Согласно закону, I, II или III группы инвалидности устанавливаются в зависимости от степени расстройств в организме. Детям до 18 лет с перечисленными расстройствами присваивают статус «ребенок-инвалид».

Если человека признают инвалидом, то дата установления фиксируется та, в которую в бюро поступило направление на МСЭ. Очередная проверка назначается согласно действующим нормам. По установленным правилам, переосвидетельствование инвалидности в 2023 г. необходимо проходить следующим образом:

- I группа – 1 раз в 2 года;
- II и III группы – 1 раз в год;
- дети-инвалиды – 1 раз на протяжении срока, на который признали статус.

Граждане проходят медицинскую диагностику за месяц до окончания обозначенного срока инвалидности. Можно пройти процедуры заранее – за 2 месяца до его завершения, но не ранее. Переосвидетельствование бессрочно проводится в установленном порядке с учетом особенностей здоровья.

Дело в том, что группы инвалидности могут меняться у людей, а порой и вовсе отменяться по мере излечения недуга. Бывает и так, что люди, с некоторыми заболеваниями, которые вызывают дисфункцию некоторых органов и систем организма, признаются инвалидами без необходимости прохождения очередных освидетельствований.

Пункт 52 Постановления № 558 подтверждает возможность направления инвалида на переосвидетельствование по медицинским показаниям, в случае улучшения здоровья после прохождения курса лечения и реабилитации. Такая процедура проводится Федеральным бюро контроля за принятыми решениями.

То есть, переосвидетельствование при установленной бессрочной группы инвалидности может проводиться на вполне законных основаниях.

Условиями переосвидетельствования являются следующие факторы:

1. Изменение состояния здоровья пациента в сторону улучшения.
2. Контроль за деятельностью бюро МСЭ (если будет выявлено злоупотребление служебным положением работниками бюро, то бессрочная инвалидность будет снята с инвалида).

Если врачебной комиссией будет принято решение о направлении инвалида на переосвидетельствование, то он должен дать согласие на ее проведение. Причем, подтвердить согласие необходимо в письменной форме.



Льготы, выплаты, пособия семьям детей с инвалидностью

1. Пенсия по инвалидности (ст. 11, 18 ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в РФ»)

Пенсия по инвалидности называется социальной, потому что ребенок не работал, а пенсию получает из-за проблем со здоровьем. Она положена с момента получения инвалидности и до ее окончания — эти даты указаны в справке об инвалидности.

С 1 февраля 2023 года социальная пенсия ребенка с инвалидностью — 17 167,83 ₽. В районах Крайнего Севера и приравненных к ним местностям сумму умножают на районный коэффициент.

2. Пособие по уходу за ребенком-инвалидом

Выплату (10 000 р) может получить один трудоспособный родитель, усыновитель или опекун, который не работает и ухаживает за ребенком с инвалидностью. Эти деньги платят дополнительно к детской пенсии по инвалидности. Для семей, которые живут в местностях, где применяется районный коэффициент, выплата увеличивается на этот коэффициент.

3. Ежемесячная денежная выплата (ЕДВ) (ст. 28.1 закона «О социальной защите людей с инвалидностью в РФ», ст. 6.2, ч. 3 ст. 6.3 закона «О государственной социальной помощи»)

Детям-инвалидам положена ежемесячная денежная выплата (ЕДВ). С 1 февраля 2023 года ЕДВ для детей-инвалидов составляет 3540,76 ₽. Индексация проходит раз в год.

Кроме того, дети-инвалиды как получатели ЕДВ имеют право на государственную социальную помощь в виде набора трех социальных услуг (НСУ), их три:

- бесплатный проезд на пригородных электричках, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно,
- лекарства
- ежегодный отдых ребенка в санатории.

От всего этого можно отказаться и получать деньги: с 1 февраля 2023 года это 1469,74 ₽ в месяц.

4. **Льготная ипотека для семей с детьми-инвалидами.**

Ответвление программы семейной ипотеки — господдержки семей с детьми, по которой ставку можно снизить до 6%. Разницу с обычной ипотечной ставкой банкам компенсирует государство в виде субсидий.

Условий ипотеки для семей с детьми-инвалидами несколько:

- Инвалидность подтверждена медико-социальной экспертизой — справку нужно предоставить в банк.
- Ребенок родился до 31 декабря 2022 года. Если инвалидность установили после 2022 года, семья все равно может взять льготную ипотеку — вплоть до 2027 года.

Первоначальный взнос составляет не менее 20% от стоимости жилья. Допустимая максимальная сумма кредита — 12 000 000 ₽ для Москвы, Московской области, Санкт-Петербурга, Ленинградской области, и 6 000 000 ₽ для остальных регионов.

По общим условиям семьи с детьми-инвалидами могут рассчитывать на ставку 6% годовых. Жители Дальневосточного федерального округа — на 5%. Если инвалидность снимут, банк не повысит ставку по уже выданному кредиту. Остальные условия могут различаться в разных банках.

5. **Скидка на коммунальные услуги** (ст. 17 закона «О социальной защите инвалидов»)

Семьи с детьми с инвалидностью могут получить скидку 50% на оплату воды, электричества, содержания общего имущества, на плату за квартиру, снимаемую по договору социального найма. Также им положена компенсация по уплате взносов на капитальный ремонт — до 50%.

Эти льготы не зависят от того, работают ли родители и сколько у них детей.

С 1 июля 2023 года действует единый стандарт предоставления компенсации (Постановление Правительства от 27.05.2023 № 835) — одинаковое для всех регионов заявление и общий набор документов:

- Паспорт.
- Документ, подтверждающий правовые основания владения и пользования жилым помещением.
- Справка об инвалидности.
- Справка о составе семьи — ее можно получить в МФЦ или паспортном столе.
- Оплаченные квитанции.



6. Санаторно-курортное лечение (ст. 6.2 ФЗ «О государственной социальной помощи»)

Раз в год ребенок с инвалидностью вместе с сопровождающим может бесплатно поехать в санаторий на 21 день. Это федеральная льгота, которую предоставляет СФР, поэтому, если родители отказались от НСУ в натуральной форме, бесплатную путевку не дадут.

Путевку в санаторий ребенку с инвалидностью дают только по показаниям и при отсутствии противопоказаний, поэтому сначала надо обратиться к педиатру в поликлинику.

7. Увеличенный налоговый вычет на ребенка-инвалида

Для родителей ребенка с инвалидностью до 18 лет либо учащегося очно до 24 лет с первой или второй группой инвалидности детский вычет складывается из двух сумм:

- **Базовой.** 1400 ₽ – если ребенок первый или второй, 3000 ₽ – если третий или последующий.
- **Специальной.** 12 000 ₽ – для родителя, супруга родителя, усыновителя, 6000 ₽ – для опекуна, попечителя, приемного родителя, его супруга.

И базовая, и специальная сумма удваиваются для единственного родителя ребенка с инвалидностью.

Обратите внимание: 1400 ₽, 3000 ₽, 6000 ₽ и 12 000 ₽ – это сумма вычета, а не сумма, которую получите на руки. Вычет уменьшает налогооблагаемую базу, то есть НДФЛ 13% удерживается с меньшей суммы вашей зарплаты или иного официального дохода.

Как и обычный детский вычет, повышенный предоставляют до тех пор, пока доход родителя с начала года не превысит 350 000 ₽.

8. Оплачиваемый отпуск родителям в удобное время (ст. 262.1 ТК РФ, подп. «д» п. 39 Постановления Пленума ВС от 17.03.2004 № 2)

Один из родителей ребенка с инвалидностью вправе взять отпуск без оглядки на утвержденный у работодателя отпускной график.

Работодатель обязан отпустить такого сотрудника отдыхать в те даты, которые он указал в заявлении на отпуск. Если работодатель будет против, а сотрудник все равно пойдет в отпуск, это не будет расцениваться как прогул.

9. Дополнительные выходные дни по уходу за ребенком-инвалидом

Дополнительные выходные ежемесячно полагаются одному из родителей ребенка с инвалидностью, работающему по трудовому договору, в том числе как совместитель.

Если в семье два ребенка с инвалидностью, маме или папе все равно положены только четыре дня в месяц на обоих детей.

С 1 сентября 2023 года порядок использования выходных изменен – можно накапливать дни и брать дополнительный отпуск до 24 дней подряд. То есть можно накопить дни отдыха за полгода и воспользоваться 24-дневным перерывом в работе: например, чтобы ребенок прошел реабилитацию. Или присоединить накопленные дни к основному отпуску.

10. Право родителей работать неполное рабочее время (ст. 93 ТК РФ)

Неполное рабочее время может быть разным, на выбор родителя:

- неполный рабочий день. Например, шестичасовой вместо восьмичасового;
- неполная рабочая неделя. Например, три полных рабочих дня вместо пяти;
- смешанный график. Например, два дня в неделю по семь часов и один день в неделю пять часов.

Зарплата при этом уменьшится: работодатель вправе платить пропорционально отработанному времени или в зависимости от выполненного объема работы.

11. Право родителей отказаться от командировок и работы в выходные (ст. 259 ТК РФ)

Работника, у которого есть ребенок с инвалидностью, нельзя направить в командировку без его согласия. А перед тем как привлечь сотрудника к ночной и сверхурочной работе, а также работе в выходные и праздничные дни, работодатель должен предупредить о праве отказаться.

Работодатель обязан письменно уведомить такого работника, что у него есть право отказаться от командировки или от сверхурочной работы. А если работник не возражает, он должен зафиксировать свое согласие письменно.

12. Защита родителей от увольнения по сокращению (ст. 261 ТК РФ, п. 28 Постановления Пленума ВС от 28.01.2014 № 1)

Если в компании грядут сокращения, то мать-одиночка или единственный родитель-кормилец ребенка с инвалидностью точно сохранит рабочее место.

Женщина считается одинокой матерью, если в свидетельстве о рождении ребенка нет записи об отце или эта запись внесена со слов матери. По мнению Верховного суда, сюда можно также отнести женщин, которые растят ребенка без отца, потому что он умер, либо лишен родительских прав, либо признан судом недееспособным, либо сидит в тюрьме.

Еще нельзя увольнять родителя, если он единственный кормилец в семье с ребенком с инвалидностью: это значит, что другой родитель нигде не работает.

13. Стаж родителям для пенсии (п. 6 ч. 1, ч. 2 ст. 12 закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ)

Если родитель не работает, а ухаживает за ребенком с инвалидностью, то этот срок включается в страховой стаж для назначения пенсии. Но при условии, что до этого родитель работал хоть какое-то время.

Коэффициент за каждый год ухода — 1,8 пенсионных балла.

14. Обслуживание детей-инвалидов без очереди (абз. 7 п. 1 указа президента от 02.10.1992 № 1157)

Дети с инвалидностью и сопровождающие их взрослые должны обслуживаться вне очереди в магазинах, кафе и ресторанах, поликлиниках и больницах, музеях, в других организациях, обслуживающих население. Кроме того, их должны вне очереди принимать должностные лица различных учреждений.

15. Бесплатная парковка семейного автомобиля

Семейный автомобиль можно парковать на специальных местах для людей с инвалидностью, которые не имеют права занимать другие водители.

Количество мест для людей с инвалидностью на каждой парковке — минимум 10%.

Необходимо подать заявление в Федеральный реестр инвалидов — это можно сделать на федеральном или региональном портале госуслуг либо в МФЦ.

Обязанности размещать на машине знак «Инвалид» уже нет, но если у вас он наклеен, возите с собой документы об инвалидности, чтобы предъявить их в случае проверки.

16. Отсрочка отцу ребенка-инвалида от службы в армии (подп. «д» п. 1 ст. 24 Закона о воинской обязанности и военной службе)

Призывникам с ребенком с инвалидностью положена отсрочка от армии до тех пор, пока ребенку не исполнится три года.

Отсрочку нельзя оформить заочно. Получив повестку, мужчина должен явиться в сроки призыва — с 1 апреля по 15 июля либо с 1 октября по 31 декабря — на заседание призывной комиссии с этими документами:

- Справка о составе семьи.
- Свидетельство о рождении ребенка.
- Справка об установлении инвалидности ребенка.

17. Уменьшенный транспортный и земельный налоги (ст. 356 НК РФ)

На федеральном уровне льгот для владельцев легковых машин нет. Каждый регион сам решает, кому и какие льготы предоставить.

В большинстве регионов один из родителей ребенка с инвалидностью может не платить транспортный налог за одну легковой автомобиль определенной мощности.

Например действует льгота на машины до следующих л.с.: в Москве — не более 200 л. с., в Санкт-Петербурге, Ленинградской, Амурской, Тамбовской и Владимирской областях и в Башкортостане — не более 150 л. с.

В некоторых регионах родителям детей с инвалидностью дают скидку на уплату транспортного налога. Например, в Красноярском крае скидка составляет 90%.

Во многих городах есть льготы по земельному налогу. Виды льгот везде разные: где-то полностью освобождают от налога, где-то дают скидку, в других регионах не берут налог с шести соток.

И это мы еще не говорим здесь о региональных льготах, которых так же великое множество. В каждом регионе могут быть свои выплаты и льготы для родителей ребенка с инвалидностью. Так, в столице родители детей с инвалидностью могут бесплатно ездить на городском транспорте и не должны платить за детсад, в который ходит ребенок.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Для хирургической коррекции и ортодонтической реабилитации детей с расщелиной верхней губы и нёба необходим комплексный и многоэтапный подход с участием нескольких специалистов: челюстно-лицевой хирург, ортодонт, оториноларинголог, педиатр, невролог, логопед и других специалистов. Практически на протяжении всех первичных операций родители сталкиваются с нарушением у ребенка жизненно важных функций питания, дыхания, речи.

Анатомическое восстановление верхней губы, верхней челюсти, твердого и мягкого нёба в условиях растущего организма и многоэтапного лечения, являются причиной инвалидизации ребенка на несколько лет – до полного устранения дефекта в 16-18 лет при благоприятных результатах лечения. Такие дети постоянно участвуют в реабилитационных мероприятиях при комплексном подходе и грамотной маршрутизации специалистами, семья ребенка не только сталкивается с нарушением жизненно важных функций ребенка, но и с регулярным затратами на поездки в клиники, на диагностику, реабилитацию.

Помощь государства закреплена законодательно, но родители часто сталкиваются с формализованным подходом в этом вопросе еще в первичном звене здравоохранения – в участковой поликлинике на приеме у педиатра, перестают добиваться социальных гарантий.

Мы надеемся, что данное руководство поможет семье разобраться в алгоритме оформления пакета документов на МСЭ, станет путеводителем в решении вопроса назначения инвалидности ребенку с расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. ФЗ № 181 от 24.11.1995 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»
2. Приказ Минтруда от 27.08.2019 № 585н
3. Постановление Правительства Российской Федерации 05.04.2022 N 588
4. Совместный Приказ №27н/36н от 2021 года
5. Приказ Минтруда и соц защиты и Минздрава от 10 июня 2021 года N 402н/631н
6. Приказ Минтруда России от 30 декабря 2020 г. № 979н «Об утверждении Порядка организации и деятельности федеральных учреждений медико-социальной экспертизы»
7. Определение Верховного Суда РФ от 22 января 2018 г. № 39-КГ17-13
8. Определение Верховного Суда РФ от 6 июня 2022 г. № 16-КГ22-6-К4
9. Материалы периодического печатного издания «Адвокатская газета».
10. Материалы просветительского проекта о паллиативной помощи «Про Паллиатив»



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



КОВОРКИНГ-
ЦЕНТР
НКО

Издание руководства осуществлено в типографии Коворкинг-центра НКО (Комитет общественных связей и молодежной политики города Москвы). Тираж 200 экз.

Руководство создано в рамках проекта «Раннее сопровождение родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба до 1 года» при финансовой поддержке Фонда президентских грантов (Договор № 23-1-002052 от 13.02.2023 г.)

БФ «ЗВЕЗДА МИЛОСЕРДИЯ»

127572, г. Москва, ул. Угличская, д.16, ком. 60

e-mail: info@zvezda-m.ru

www.zvezda-m.ru

БФ «Звезда Милосердия» формирует открытое сообщество родителей детей с врождёнными заболеваниями челюстно-лицевой области. Присоединяйтесь к нашему сообществу, и вы получите поддержку родителей и специалистов, освоите новые знания по маршрутизации малыша от рождения до полного устранения дефекта. ВКонтакте, Портал «Путь к улыбке», Яндекс Дзен.



