при поддержке CSS Благотворительного фонда

Медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом первого типа

Москва, 2022

Данный материал создан и распространен Благотворительным фондом развития филантропии, признанным российским юридическим лицом, выполняющим функции иностранного агента.

Пособие издано в рамках Программы «Альфа-Эндо»: помощь семьям детей-инвалидов с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации при поддержке Благотворительного фонда CSS.

Содержание

1. Авторский коллектив 2
2. Вступление 3
3. Оформление социальной помощи после выписки из стационара 5
4. Доступная социальная помощь семьям 9
5. Российские организации, определяющие помощь семьям детей с сахарным диабетом 18

1. Авторский коллектив

Региональные участники

- **Шилова Елена Александровна** – председатель Вологодской областной общественной организации инвалидов «Объединение больных сахарным диабетом»
- **Мотова Елена Вячеславовна** – председатель Калужской городской общественной организации инвалидов «Диабет» – регионального отделения ОООИ «Российская Диабетическая Ассоциация»
- **Прудникова Марина Александровна** – председатель Костромской областной общественной организации родителей детей с сахарным диабетом «Сладкие дети Кострома» – регионального отделения ОООИ «Российская Диабетическая Ассоциация»

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России

- **Петеркова Валентина Александровна** – научный руководитель Института детской эндокринологии, главный внештатный специалист детский эндокринолог Минздрава России, академик РАН, профессор, д. м. н.
- **Андрианова Екатерина Андреевна** – ведущий научный сотрудник Института детской эндокринологии, к. м. н.
- **Майоров Александр Юрьевич** – заведующий отделом прогнозирования и инноваций Института диабета, д. м. н., президент ОООИ «Российская Диабетическая Ассоциация»

Благотворительный фонд развития филантропии «КАФ»

- **Карпушкина Анна Викторовна** – руководитель программы «Альфа-Эндо», д. м. н.
- **Валькова Инна Михайловна** – руководитель программ Благотворительного фонда развития филантропии «КАФ»

2. Вступление

Согласно Постановлению Правительства РФ, сахарный диабет первого типа признается социально значимым заболеванием. Государство предоставляет семьям детей с сахарным диабетом всю необходимую медико-социальную помощь. При соответствующей подготовке родителей и детей в школах диабета эта помощь позволяет полноценно контролировать течение заболевания и не допускать развития осложнений. Жизнь детей с этим заболеванием при правильном контроле не отличается от жизни здоровых детей – они посещают детские сады, школы, занимаются в спортивных секциях, выбирают профессию и создают семьи.

Нет никакой биологической причины, мешающей достижению целевых показателей лечения у всех детей. Всем детям, больным сахарным диабетом, после установления диагноза предлагается оформить инвалидность. Это временная мера государственной поддержки, так как ребенок не в состоянии в полной мере самостоятельно и сознательно выполнять рекомендации врача – ежедневно несколько раз в день измерять уровень глюкозы крови и делать инъекции инсулина.

По достижении совершеннолетия, если самоконтроль заболевания со стороны родителей и ребенка был правильный, то ограничений жизнедеятельности и трудоспособности не будет, инвалидность снимается. Если самоконтроль заболевания был плохой и, как следствие, развились серьезные осложнения болезни – трудоспособность нарушается и инвалидность продлевается. В результате осложнений снижается зрение, нарушается функция почек и иммунной системы, поражаются сосуды конечностей и нервная система. При длительном плохом контроле диабета человек может стать инвалидом уже из-за осложнений заболевания. И это необратимо.

Исследования программы «Альфа-Эндо» показали, что в семьях с различными социальными проблемами родителям труднее контролировать заболевания ребенка. Например, если у мамы ребенка низкий уровень образования, больше двух детей, низкий прожиточный минимум, отсутствует поддержка со стороны отца ребенка и других членов семьи, ей сложнее понять и выполнять медицинские рекомендации. Таким семьям особенно необходима не только медицинская, но и комплексная адресная социальная помощь.

Пособие «Медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом первого типа» представляет основные меры поддержки, предусмотренные Правительством РФ. Пособие составлено веду-

щими специалистами с использованием доступных государственных источников. Оно предназначено для всех, кто заинтересован и непосредственно вовлечен в оказание помощи детям с сахарным диабетом. Надеемся, что пособие будет полезно родителям, детским эндокринологам и специалистам по социальной работе. Всем нам важно объединиться для помощи детям с этим заболеванием.

3. Оформление социальной помощи после выписки из стационара

Диагноз «сахарный диабет первого типа» устанавливается после обследования ребенка в больнице. Медицинская помощь и диспансерное наблюдение в государственных и муниципальных медицинских организациях осуществляются в рамках обязательного медицинского страхования.

В больнице проводится школа самоконтроля сахарного диабета для детей и их родителей. При выписке из больницы ребенку обычно дают глюкометр с тест-полосками и шприц-ручку с инсулином в качестве небольшого запаса до оформления документов и получения инсулина по льготному рецепту. Важно непрерывно продолжать вести дневник с данными уровня глюкозы крови и другими важными показателями во время пребывания и после выписки из больницы.

После выписки из стационара родители вместе с ребенком должны как можно раньше прийти на прием к педиатру в детскую поликлинику по месту жительства/прикрепления для постановки на диспансерный учет и начала оформления инвалидности. С собой необходимо взять оригинал и копии выписного эпикриза, полученного в стационаре после выписки с диагнозом «сахарный диабет 1 типа», а также полный комплект документов для оформления инвалидности.

Педиатр начинает подготовку документов к оформлению инвалидности в Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ) по месту жительства. Педиатр выдает родителям перечень необходимых документов. Обычно этот перечень включает копии следующих документов:

- выписка из стационара;
- СНИЛС ребенка;
- страховой полис ОМС ребенка;
- свидетельство о рождении ребенка или паспорт (детям старше 14 лет);

- паспорт законного представителя (страницы с Ф. И. О., пропиской, которая должна совпадать с регистрацией ребенка);
- форма, подтверждающая регистрацию по месту жительства;
- заявление от родителей для оформления документации в БМСЭ;
- заявление на проведение медико-социальной экспертизы (МСЭ).
- заключение Центральной психолого-медико-педагогической комиссии или характеристика от психолога школы и детского сада (дети до 7 лет), педагога-психолога из школы (дети старше 7 лет);
- форма № 088/у «Направление на медико-социальную экспертизу медицинской организацией» (в п. 5 «адрес места жительства» следует также указать номер телефона законного представителя ребенка).

Необходимо согласовать с педиатром этот список документов, так как возможны изменения. Педиатр ставит ребенка на диспансерный учет, записывает ребенка на прием к детскому эндокринологу по месту жительства/прикрепления.

После посещения педиатра необходимо обратиться к детскому эндокринологу. Детский эндокринолог знакомится с ребенком и его родителями, изучает выписной эпикриз, дневник с контролем гликемии, проводит медицинский осмотр, дает рекомендации, рассчитывает дозу и выписывает рецепт на инсулин и медицинское оснащение при предъявлении комплекта документов.

Копии документов, необходимых для постановки на диспансерный учет и выписки льготных рецептов:

- выписка из стационара;
- СНИЛС ребенка;
- страховой полис ОМС ребенка;
- свидетельство о рождении ребенка или паспорт (детям старше 14 лет);
- паспорт законного представителя (страницы с Ф. И. О., пропиской, которая должна совпадать с регистрацией ребенка);
- форма о постоянной прописке.

В соответствии с законодательством дети с сахарным диабетом имеют право на безвозмездное получение амбулаторной и стационарной помощи, а также следующих лекарственных препаратов и изделий медицинского назначения:

- аналоги инсулина (в соответствии с рекомендациями врача);
- шприц-ручки и иглы (определенное количество в месяц);
- тест-полоски (определенное количество в месяц);
- ГлюкаГен® 1 мг ГипоКит (один раз в год).

Выписать рецепт на лекарственные препараты и изделия медицинского назначения имеет право лечащий врач – детский эндокринолог в медицинских организациях по месту прикрепления или педиатр. Льготный рецепт можно представить только в те аптеки, с которыми заключен государственный контракт (конкретные аптеки уточнить у врача, выписывающего рецепт). Список лекарственных препаратов обновляется ежегодно.

Инсулиновая помпа устанавливается по рекомендации и направлению детского эндокринолога, который наблюдает ребенка обычно не менее полугода по месту жительства. Лечащий врач согласовывает показания к установке помпы с главным внештатным детским эндокринологом области. Помпы устанавливаются в областных медицинских организациях, которые имеют соответствующую лицензию, а также в федеральном учреждении ФГБУ «НМИЦ эндокринологии» Минздрава России в порядке очередности.

Расходные материалы к инсулиновым помпам, зарегистрированным в РФ, финансируются за счет государственных средств. Дети с сахарным диабетом первого типа обеспечиваются всеми необходимыми лекарственными препаратами до 18-летнего возраста согласно «Перечню жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения».

Согласно государственным нормативным документам, ребенок, которому установлен диагноз «сахарный диабет 1 типа», после выписки из стационара с момента заболевания и по достижении 18-летнего возраста имеет право получить статус инвалида для получения комплексной социальной помощи. При этом группа не присваивается, ребенок или подросток считается инвалидом детства. Признание ребенка инвалидом осуществляет Бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства.

Педиатр/детский эндокринолог направляет ребенка на диспансеризацию, которая включает консультации специалистов – врача-невролога и врача-офтальмолога (обязательные консультации в целях определения динамики течения сахарного диабета и своевременного выявления осложнений), а также к другим необходимым специалистам и на лабораторные исследования (которые не были сделаны в стационаре).

Давность консультаций должна быть не более 1 месяца до дня подачи заявления. Клинические и лабораторные исследования, необходимые для оформления статуса «инвалид детства» (с указанием сроков действия):

- гликемический профиль не менее чем за 10 дней, давность не более 3 месяцев с даты проведения (дневник самоконтроля);
- уровень гликированного гемоглобина (HbA1c) давностью не более 3 месяцев;
- общий (клинический) анализ крови давностью не более 1 месяца;
- биохимический анализ крови с определением уровней общего белка, билирубина, трансаминаз (АЛТ и АСТ), мочевины, креатинина давностью не более 1 месяца; общий (клинический) анализ мочи давностью не более 1 месяца.

После прохождения обследования и получения заключения детского эндокринолога родители приходят к участковому педиатру. На основании документов и результатов обследований участковый педиатр заполняет форму для направления в Бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства. Форму подписывает заведующая отделением и передает в БМСЭ. Сотрудники БМСЭ приглашают ребенка с родителями для оформления статуса «инвалид детства».

Обычно экспертиза включает осмотр ребенка и беседу с ребенком и родителями. По результатам экспертизы оформляются документы об установлении инвалидности (включая справку и выписку из акта освидетельствования гражданина, признанного инвалидом), на основании которых семья оформляет необходимые пособия и другую необходимую помощь.

4. Доступная социальная помощь семьям

В этом пособии указаны лишь основные меры социальной поддержки, которые регулярно дополняются и пересматриваются Правительством РФ. Федеральным законодательством предусмотрены следующие выплаты:

- социальная пенсия по инвалидности;
- ежемесячная денежная выплата для детей-инвалидов;
- ежемесячная выплата по уходу за ребенком-инвалидом.

Социальная пенсия назначается с 1-го числа месяца, в котором родитель ребенка или его законный представитель (усыновитель, опекун, попечитель) обратились за ней, но не ранее чем со дня возникновения права на нее. Заявление о назначении пенсии может быть подано одним из родителей или другим законным представителем ребенка лично в территориальный орган Пенсионного фонда России (ПФР) по своему выбору либо в органы социальной защиты по месту жительства законного представителя (родителя или усыновителя, опекуна или попечителя) либо по месту жительства ребенка.

На сайте Пенсионного фонда России представлен подробный перечень документов для назначения социальной пенсии. Обычно требуются следующие документы:

- паспорт родителя (законного представителя);
- документ, удостоверяющий полномочия законного представителя (для опекуна);
- свидетельство о рождении ребенка;
- выписка из акта освидетельствования гражданина, признанного инвалидом, которая находится в распоряжении пенсионных органов;
- свидетельство о регистрации ребенка по месту жительства (выдается ОУФМС);
- документ о регистрации ребенка в системе обязательного пенсионного страхования (СНИЛС).

Орган, осуществляющий пенсионное обеспечение, в течение 10 рабочих дней со дня вынесения решения о назначении социальной пенсии извещает о назначении социальной пенсии по инвалидности.

Кроме того, если семья, воспитывающая ребенка-инвалида, имеет другие социальные проблемы (малообеспеченная и (или) потеряла кормильца), выплачиваются дополнительные ежемесячные пособия.

Другие меры социальной поддержки инвалидов, разъяснение о которых можно получить в районных органах социальной защиты населения по месту жительства, перечислены в таблицах.

Меры социальной поддержки семей с детьми-инвалидами

Меры социальной поддержки семьям детей-инвалидов	**Описание**
Финансовые выплаты	• Социальная пенсия по инвалидности. • Ежемесячная денежная выплата для детей-инвалидов. • Ежемесячная выплата по уходу за ребенком-инвалидом
Отдых и оздоровление детей	• Бесплатные путевки в загородные лагеря отдыха, бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно
Улучшение жилищных условий	• Жилищная субсидия и улучшение жилищных условий. • Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50 % (при своевременной оплате услуг)

Меры социальной поддержки семьям детей-инвалидов	Описание
Освобождение от уплаты налогов на имущество физических лиц	• Освобождение от уплаты налога по одному объекту каждого вида (за одну квартиру, один гараж и т. д.), по выбору их законного представителя • Освобождение от уплаты земельного налога
Ежемесячный налоговый вычет	• Трудоустроенные родители детей-инвалидов имеют право на ежемесячный налоговый вычет. Для единственного родителя размер вычета увеличивается в два раза. Эта льгота действует до того месяца, пока совокупный ежегодный доход родителя не превысит определенной установленной государством суммы. Подробную информацию об условиях получения социальных налоговых вычетов можно получить на сайте ФНС России www.nalog.ru или при обращении в налоговую инспекцию по месту жительства
Транспортные льготы	• Дети-инвалиды и члены их семей имеют право на бесплатный проезд в общественном транспорте. • Семьям детей-инвалидов вне очереди предоставляются места под гараж или парковку вблизи места жительства с учетом градостроительных норм. • Освобождение от уплаты транспортного налога за один легковой автомобиль

Меры социальной поддержки семьям детей-инвалидов	Описание
Трудовые льготы	• Один из родителей (опекун, попечитель) ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет имеет право на неполную рабочую неделю или неполный рабочий день с оплатой пропорционально отработанному времени или в зависимости от выполненного им объема работ. • Родителя (опекуна, попечителя) можно направить в служебную командировку, привлечь к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни только с его письменного согласия. • Одному из родителей (опекуну, попечителю) по его письменному заявлению предоставляются 4 дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц, которые не суммируются. • Один из родителей может досрочно выйти на страховую пенсию по старости. • Опекунам ребенка-инвалида, воспитавшим его до достижения им возраста 8 лет, страховая пенсия по старости назначается с уменьшением общеустановленного пенсионного возраста на один год за каждые один год и шесть месяцев опеки, но не более чем на пять лет в общей сложности

Меры социальной поддержки семьям детей-инвалидов	Описание
Выплаты семьям, в которых родители являются инвалидами	• Ежемесячная компенсационная выплата на ребенка в возрасте до 18 лет, проживающего в семье, в которой единственный родитель или оба родителя не работают и являются инвалидами I или II группы. • Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение расходов в связи с ростом стоимости жизни отдельным категориям семей с детьми (предоставляется на детей до полутора лет в семьях, где оба родителя являются инвалидами и (или) пенсионерами)

В зависимости от жизненной ситуации существуют дополнительные меры поддержки, которые представлены в таблице.

Категория семей, нуждающихся в социальном обслуживании	Описание
Одинокие родители – в зависимости от обстоятельств, приведших к одинокому воспитанию ребенка, введены понятия: «неполная семья», «единственный родитель», «одинокая мать»	• Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение расходов в связи с ростом стоимости жизни отдельным категориям семей с детьми (предоставляется на детей до 16 лет; если ребенок учится в школе – до 18 лет). • Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение роста стоимости продуктов питания отдельным категориям граждан на детей в возрасте до 3 лет. • Пенсия при потере кормильца семьи. • Трудовая пенсия по случаю потери кормильца до достижения ребенком возраста 14 лет. • Ежемесячная компенсационная выплата потерявшим кормильца детям-инвалидам и инвалидам с детства в возрасте до 23 лет (для детей-инвалидов, у которых умер один или оба родителя). • Неработающему одинокому родителю ребенка в возрасте до 3 лет может быть оказана единовременная адресная материальная помощь. • Дополнительные меры социальной поддержки имеют семьи военнослужащих по призыву и дети погибших военнослужащих. • Все одинокие родители имеют трудовые льготы и налоговые льготы. • Малообеспеченные семьи, воспитывающие детей, родители которых уклоняются от уплаты алиментов, могут оформить ежемесячное пособие на ребенка в повышенном размере и другую помощь

Категория семей, нуждающихся в социальном обслуживании	Описание
Малообеспеченные семьи – семьи, уровень имущественной обеспеченности которых не превышает уровень имущественной обеспеченности для предоставления мер социальной поддержки и среднедушевой доход на дату обращения не превышает величину прожиточного минимума, установленную Правительством субъекта РФ. Обращение за услугой для признания семьи малоимущей осуществляется через учреждения органов социальной защиты	• Малообеспеченным семьям назначается и выплачивается ежемесячное пособие на ребенка в возрасте до 18 лет. • Дополнительная социальная помощь: адресная социальная помощь – материальная, вещевая, продовольственная; субсидия на оплату жилищно-коммунальных услуг; государственная социальная стипендия для студентов; бесплатная юридическая помощь; помощь по жилищному вопросу; освобождение от уплаты курортного сбора. • Единовременная материальная (денежная) помощь в следующих обстоятельствах: чрезвычайные обстоятельства: пожар, затопление в единственном жилом помещении; кража личного имущества; смерть близкого родственника; непредвиденные понесенные затраты на: оплату дорогостоящих медицинских услуг по жизненно важным показаниям, если такие услуги не предоставляются медицинскими организациями; приобретение жизненно необходимых дорогостоящих лекарственных препаратов (изделий медицинского назначения) по рецептам (рекомендациям) врачей (для инвалидов; если не было отказа от «социального пакета» либо в случае, если необходимые лекарственные препараты не входят в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения); приобретение товаров длительного пользования, продуктов питания, предметов личной гигиены, одежды и т. п.

Категория семей, нуждающихся в социальном обслуживании	Описание
Многодетные семьи - семьи, имеющие трех и более детей в возрасте до 18 лет. Статус многодетной присваивается семье на основании заявления, которое подается одним из родителей, приемных родителей, опекуном (попечителем) в учреждение социальной защиты населения	• Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение расходов в связи с ростом стоимости жизни. • Ежемесячная компенсационная выплата на возмещение расходов по оплате за жилое помещение и коммунальные услуги. • Ежемесячная компенсационная выплата за пользование телефоном. • Ежемесячная компенсационная выплата на приобретение товаров детского ассортимента многодетным семьям. • Ежемесячная компенсационная выплата семьям, имеющим 10 и более детей. • Ежегодная компенсационная выплата на приобретение комплекта детской одежды для посещения занятий на период обучения. • Состоящие на учете нуждающиеся в улучшении жилищных условий могут получить поддержку: при получении субсидии на приобретение и строительство жилья; при покупке жилья с использованием социальной ипотеки; а также компенсационную выплату для приобретения или строительства жилых помещений взамен предоставления земельного участка в собственность бесплатно. • Льгота в виде пониженной ставки налога с лошадиной силы в отношении одного автомобиля по выбору заявителя с мощностью двигателя до 150 лошадиных сил включительно, а также мотоциклов и мотороллеров. • Льготное посещение государственных областных учреждений культуры. • Бесплатная парковка. • На уровне региона определяются другие льготы и натуральная помощь

Категория семей, нуждающихся в социальном обслуживании	Описание
Приемные семьи – приемной семьей признается опека или попечительство над ребенком или детьми, которые осуществляются по договору о приемной семье, заключаемому между органом опеки и попечительства и приемными родителями или приемным родителем, на срок, указанный в этом договоре	• Единовременное пособие при передаче ребенка на воспитание в семью. • Денежные средства на содержание ребенка, находящегося под опекой (попечительством) или переданного в приемную семью (на патронатное воспитание). • Ежемесячная компенсационная выплата по оплате жилого помещения и коммунальных услуг и за пользование телефоном в жилом помещении, в котором фактически проживает подопечный. • Возмещение жилищно-коммунальных расходов приемным родителям или патронатным воспитателям, в семье которых воспитывается трое и более приемных детей. • Выплаты, которые получают родители при рождении детей. • Только для усыновителей действуют следующие виды выплат: единовременная компенсационная выплата; ежемесячное вознаграждение

Региональные учреждения социальной защиты оказывают семьям детей-инвалидов социально-бытовые, социально-психологические, социально-педагогические и социально-правовые услуги.

5. Российские организации, определяющие помощь семьям детей с сахарным диабетом

Министерство здравоохранения Российской Федерации

https://minzdrav.gov.ru/

Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации

https://mintrud.gov.ru/

Пенсионный фонд Российской Федерации

http://www.pfrf.ru/

Федеральная налоговая служба

http://government.ru/department/70/events/

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России

https://www.endocrincentr.ru

Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация»

www.rda.org.ru

Для заметок:

Пособие «Медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом первого типа» представляет основные меры поддержки, предусмотренные для детей-инвалидов, а также семей в трудной жизненной ситуации. Оно предназначено для родителей детей с сахарным диабетом, специалистов по социальной работе и детских эндокринологов. Пособие составлено ведущими специалистами с использованием материалов официальных сайтов доступных государственных источников. В пособии намеренно не указаны точные финансовые размеры социальной поддержки, так как они регулярно пересматриваются. Важно обращаться непосредственно к государственным первоисточникам для получения актуальной информации о социальной поддержке.