

«Я своего ребенка больше на комиссию не повезу» Врачи, общественники и пациенты — о «сокращении числа» инвалидов в России

В России за последние два года сократилось количество инвалидов — в результате изменения правил присвоения групп инвалидности.

По данным Минтруда, список уменьшился на 270 тысяч человек (всего в стране более 12 миллионов инвалидов). Новые правила, согласно которым инвалидность присваивается по «балльной системе», были приняты ведомством в 2014 году. Чиновники считают, что около миллиона граждан в прошлом получили инвалидность необоснованно. Защитники прав пациентов категорически против этих изменений, поскольку десятки тысяч граждан вместе со статусом инвалида лишились еще и соответствующих льгот, которые помогали обеспечивать приемлемое качество жизни. В конце 2015-го — начале 2016-го они попросили правительство «отвязать» право на льготные лекарства от инвалидности и «привязать» его к диагнозу. По просьбе «Медузы» редактор проекта «Лекарства для жизни» Марианна Мирзоян узнала, что думают о действующих правилах врачи, общественники и инвалиды.

Анна Битова

Руководитель Центра лечебной педагогики, Москва

Руководитель Центра
лечебной педагогики
Анна Битова
Фото: Геннадий Гуляев
/ Коммерсантъ



В регионах говорят, что процесс пошел: людям отказывают в инвалидности, несмотря на то, что есть рекомендации врача, все документы собраны. Мы столкнулись с тем, что в Ставрополе у многих детей после изменений критериев и способов оценки сняли инвалидность. Одному ребенку с расщелиной мягкого неба сняли инвалидность после операции, хотя у него остались задержка развития, нарушения речи, и маме надо вкладываться и вкладываться. В Москве ребенку с синдромом Дауна пытаются снять инвалидность, потому что он передвигается, ест и ходит в обычный детский сад. Но проблема-то в том, что ребенку нужны дополнительные занятия, лечение и дополнительный контроль за здоровьем.

Нельзя отказывать ребенку в установлении инвалидности и лишать маму помощи. Инвалидность дает дополнительные возможности. И это не только субсидии на оплату услуг ЖКХ, но и другие виды социальной помощи. Да, право на медицинскую помощь имеют люди с соответствующими диагнозами, а на социальное

обслуживание — те семьи, которые в нем нуждаются, но в большинстве случаев помощь рассчитана только на тех, у кого оформлена инвалидность. Это не правильно, и по закону нужно действовать иначе, но все понимают, что денег нет, что кризисный год, и стараются экономить, уменьшив число инвалидов и сократив объем помощи.

Родителям нужно занимать более активную позицию, писать в вышестоящие инстанции, знать и защищать свои права. Бывает, что ребенку жизненно необходимо какое-то дорогое лекарство, а в перечне редких нозологий об этом ничего нет — и тогда препарат он не получит. Но ведь есть же законы более высокого уровня, их никто не отменял. Если что-то нужно пациенту по жизненным показаниям, то обязаны обеспечить.

Кажется, виновата правовая непросвещенность населения. Закон не должен снижать уже достигнутый уровень социальной защиты. Если в результате принятия нового нормативного акта положение семьи ухудшилось, то она должна защищать свои права, в том числе и в судебном порядке. Одна из наших знакомых мам подала в суд от имени своего ребенка, когда пытались сократить количество памперсов. Ребенку перестало хватать, его условия ухудшились, и ей удалось это доказать. На сайте проекта «Особое детство» есть раздел «Правовая поддержка» и можно проконсультироваться с юристами.

Однако часто мы сталкиваемся с тем, что отказ в установлении инвалидности, доступе к образованию только обосновывается чиновником ссылкой на некие «принятые законы», тогда как на самом деле чиновник руководствуется вовсе не законом, а неофициальным и неправовым указанием «сверху» сократить число получателей дорогостоящей помощи. Так и новый принятый приказ по своему буквальному смыслу не должен исключить из числа инвалидов тех, кто действительно нуждается в помощи, проблема здесь больше в практике работы органов власти.

Ольга Демичева

Эндокринолог Центра паллиативной медицины, Москва

Сахарным диабетом 1-го типа, как правило, заболевают дети и подростки. Но современные возможности лечения, хороший контроль над диабетом с момента постановки диагноза позволяют прожить долгую жизнь, родить детей, заниматься спортом и не иметь ограничений. С достаточным запасом инсулина и средств самоконтроля можно лететь в космос. И в целом об инвалидности нужно с большой осторожностью говорить, когда речь идет о диабете. Вопрос в том, что считать инвалидностью: нарушение функции органа, требующее пожизненной заместительной терапии, или ограничения, к которым приводит болезнь. Второе определение сегодня встретишь чаще. И такой подход оправдан, но только там, где организована забота о пациентах с диабетом 1-го типа: проводится регулярное обучение, консультации, людей снабжают всеми необходимыми расходными средствами для самоконтроля глюкозы и введения инсулина.

У нас многое не так: многим приходится докупать дорогие тест-полоски для глюкометров. Выданных в установленном порядке не хватает, даже если выдается все в установленном порядке. Того, чем может обеспечить государство, не достаточно. А если нет качественного самоконтроля, то все мои красивые слова о том, что человек может не инвалидизироваться и прожить долгую жизнь, становятся неправдой. Болезнь будет прогрессировать, ничего не поделаешь, будут разрушаться мелкие сосуды, нервные окончания, и вот уже и зрение нарушено, и функция почек, появилась артериальная гипертония, отеки, не ходят ноги. Теперь есть ограничения и основания для инвалидности.

Если мы сегодня не способны полноценно заботиться о людях с диабетом 1-го типа, надо это признавать и давать инвалидность уже на старте заболевания, когда пациент еще не имеет особенных ограничений. Можно хотя бы таким способом обеспечить его всем необходимым, чтобы реальная инвалидность реализовалась как можно позже. Средства самоконтроля, лекарства и средства для их введения — вот все, что нужно больному диабетом 1-го типа с медицинской точки зрения. И по закону все это и так должно предоставляться пациентам. Инвалидность — формальная защита, которая гарантирует то, что и так положено. Но если ее снять, человек у нас часто оказывается вообще без всякой поддержки.

Ольга Демичева
Фото: МЕД-инфо

Сергей

Отец ребенка с инвалидностью, Орел

У нас ребенок три года был на инвалидности, в этом году его сняли. Документов было достаточно, были выписки из нашей больницы — из Сеченова [в Москве], где мы лежали. И везде было указано, что ребенок нуждается в продлении инвалидности — в связи с тем, что лекарства



получает непродолжительное время и с перебоями, поэтому об эффективности лечения не могут однозначно сказать. Состояние ребенка неидеальное, бывают периодические сложности, обострения... На это никто не обратил внимания.

Инвалидность давала право на бесплатное получение лекарств. В ноябре 2014 года дочери назначили дорогостоящий препарат «Энбрел». Мы не можем его себе позволить, в месяц где-то 25 тысяч рублей получается, а нужен постоянно. И вот, имея на руках инвалидность, полгода за него бились. В начале говорили, что мы в списки не попали; потом объявили, что денег нет. Собственно, только на вторую половину 2015 года нас и обеспечили.

Мы слышали про новые критерии инвалидности и что теперь в процентном выражении высчитывают — и не знали наверняка, дадут ли нам. Примерно за месяц прошли три комиссии, каждая поставила нам разное количество процентов. Сначала у нас в Орле две комиссии было, нам поставили 10 и 20%, мы писали несогласие. 15 февраля была последняя комиссия в Москве, мы с ребенком тогда находились в институте имени Сеченова, и ездили в федеральное бюро МСЭ [медико-социальной экспертизы]. Там поставили 30%, но все равно этого недостаточно, чтобы дать нашему ребенку инвалидность.

Говорят, бесплатные лекарства и так должны получать. Мы приехали и обратились в Департамент здравоохранения, написали обращение в прокуратуру и Росздравнадзор. Из департамента на днях звонили и спрашивали, есть ли у ребенка инвалидность. Я говорю: «Нет, нас сняли». Они в ответ: «Ну, значит, вам лекарства не положены». Письменного ответа ни от кого пока нет, нужно подождать, мы только 24 февраля обратились. Решение МСЭ можно опротестовать в суде, но мы этого делать не планируем, считаем, что нет смысла, уже никто ничего не изменит. Мы столкнулись с таким отношением; нам здесь, в Москве, сказали: «Это вы к нам приехали, это вам нужно, поэтому терпите». Я своего ребенка больше на комиссию не повезу.

Помимо лекарств у нас был бесплатный проезд, мы два раза ездили в Москву на лечение в Сеченова. В феврале поехал с дочкой уже за свои деньги. Пенсия покрывала часть расходов — допустим, другие препараты покупали, которыми нас не обеспечивают. Путевку нам так ни разу не дали, объясняли, что стоим в очереди, и наша еще не подошла. И так с 2013 года. А тут такое стечение обстоятельств — в январе отказали в инвалидности, и буквально на днях прислали уведомление, что нам выделена путевка. Но инвалидности-то нет, поэтому в путевке этой нам уже отказано.

Научно-исследовательский центр при Первом МГМУ им. И.М. Сеченова
Фото: Владимир Горощенко / Фотобанк Лори



Виталий Григорьев

Президент межрегиональной благотворительной организации «Возрождение», Москва

К нам регулярно обращаются родители детей, которые не получают от государства жизненно необходимые лекарства, и одна из причин отказа — у ребенка нет инвалидности. Чаще всего такие истории случаются в Челябинской, Саратовской, Ивановской областях, в Бурятии, Удмуртии, Хабаровском и Приморском крае.

Лекарства возвращают ребенку с ревматоидным артритом возможность двигаться, не испытывая постоянную мучительную боль. Но стоят они от 25 тысяч до миллиона рублей в месяц. Естественно, многие семьи не готовы к таким расходам, а у детей с оформленной инвалидностью больше шансов получить эти препараты бесплатно. Именно поэтому все так стремятся получить заветную справку. И вот лекарства предоставляют, лечат ребенка, к нему возвращается подвижность, уменьшаются симптомы тяжелой болезни, наступает ремиссия. Но удовлетворительное состояние не позволяет в следующий раз получить инвалидность. Дети опять лишаются препаратов, их состояние ухудшается, возвращаются симптомы болезни.

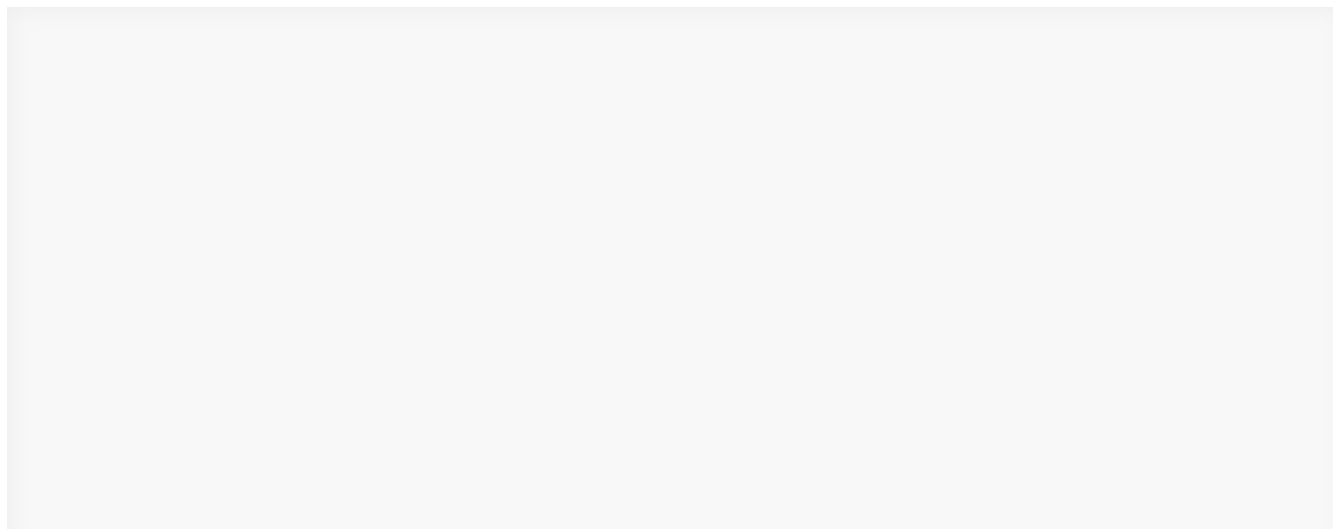
Неправильно, что необходимыми лекарствами государство обеспечивает, ориентируясь на то, оформлена ли инвалидность. Нужно исходить из диагноза, который априори приводит к глубокой инвалидизации.

Марина

Инвалид, Тюмень

По идее, в этом году должны были бессрочную инвалидность сделать, а вместо этого сняли. Я хожу и обслуживаю себя сама, да диагноз вроде не совсем подходящий, как сказали. Хотя лимфедема — болезнь неизлечимая, доктора знают. Состояние только ухудшается, и это заметно.

Много лет сама, на свои средства покупаю компрессионное белье, трачу около пяти тысяч рублей в месяц. Если не носить, болезнь будет прогрессировать, качество жизни ухудшится, а я этого не хочу. За те два года, пока была инвалидность, ни разу не выдали белье бесплатно. То средств не было, то возможностей, а теперь уже нет и смысла надеяться. Сказали: все, пропало ваше белье. Попыталась в департамент [здравоохранения] обратиться, отказали.



Занятие в школе для пациентов «Жизнь с лимфедемой»
Фото: Национальная пациентская организация помощи больным Лимфа



Мне пожизненно нужно принимать «Детралекс», но никаких бесплатных лекарств не выдавалось, выручала пенсия. Один раз прописали и выдали трость, но она мне пока не нужна, не считаю нужным усугублять таким образом свое положение. Еще со мной гимнастику проводили, и два раза в год клали в стационар, но там только общее лечение, капельницы. Прокапают — и идите домой.

Таким пациентам, как я, специализированную помощь получить фактически нигде. Меня здесь [в Тюмени] лечат хирурги, даже в сосудистом центре места ни разу не досталось. Подтвердить диагноз помогли врачи пациентской организации «Лимфа», доктора проконсультировали и дали рекомендации. Это была определенная поддержка.

Не знаю, есть ли смысл бороться с государством. Я из-за этой инвалидности в первый раз очень сильно переживала, потому что сами знаете, как смотрят на человека с инвалидностью, тем более с внешним дефектом. Теперь вот не хочу все по новой начинать. Буду бороться сама с собой.

* * *

В правительстве РФ сокращение числа инвалидов в России официально не комментировали. Тем не менее, вице-премьер Ольга Голодец призвала провести проверку по жалобам на снятие людей с инвалидности. «Я думаю, это самая эффективная мера, когда общественность начинает этим заниматься», — сказала она.

Фото: Максим Богодвид
/ Sputnik / Scanpix

Автор: Марианна Мирзоян
© Babr24.com Источник: Meduza
ЗДОРОВЬЕ, МИР 👁 14679
07.03.2016, 00:52 🔄 1053

URL: <https://babr24.com/?ADE=143154>

Bytes: 13412 / 12521 Версия для печати



👍 Пореккомендовать текст

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

Автор текста: **Марианна Мирзоян.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: @babr24_link_bot
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь
Телеграм: @bur24_link_bot
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова
Телеграм: @irk24_link_bot
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: @kras24_link_bot
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: @nsk24_link_bot
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: @tomsk24_link_bot
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: @babrobot_bot
эл.почта: eqquatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

