**УТВЕРЖДАЮ:**

 **Главный врач**

 **УЗ «Горецкая ЦРБ»**

 **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Д.А. Терешков**

 **\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Памятка для родителей и специалистов по структуре организации оказания помощи детям с особенностями развития, инвалидностью, в том числе, находящихся под паллиативным наблюдением**  **и их семьям.**

 1. После выписки из родильного дома, отделений второго этапа выхаживания новорожденных при возникновении у Вас вопросов по развитию ребенка, при наличии у Вашего ребенка нарушений в развитии или риска их развития, а также при наличии врожденных особенностей развития, Вы можете получить помощь (медицинскую, психологическую, педагогическую):

 -в центре раннего вмешательства (далее - ЦPB) УЗ « МОДБ» в г. Могилеве, ул. Белыницкого-Бирули, 9;

 - и в центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (далее-ЦКРОиР) – в Государственном учреждении образования «Горецкий ЦКРОиР» по адресу г.Горки, ул. Бруцеро-Ерофеевская д.5, тел.8-02233 7-69-22.

Обратиться в ЦРВ или ЦКРОиР можно по направлению участкового врача-педиатра (врача общей практики, врача-специалиста) или самостоятельно.

2. При наличии у Вашего ребенка данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеванием, последствием травмы или дефектом, и приведших к ограничениям жизнедеятельности, Ваш ребенок направляется врачебно-консультационной комиссией (далее - ВКК) УЗ « Горецкая ЦРБ» (в кабинете 65 на 4 этаже районной поликлиники) на медико-реабилитационную экспертную комиссию (далее - МРЭК) для проведения медико-социальной экспертизы с целью установления (неустановления) статуса ребенок-инвалид)) и определения степени утраты здоровья.

3. Медицинскую реабилитацию Ваш ребенок может получить в УЗ Горецкая ЦРБ, в отделениях и центрах медицинской реабилитации на областном и республиканском уровне.

 3.1. На городском уровне медицинская реабилитация (абилитация) может быть проведена на базе отделения реабилитации и(или) физиотерапевтического отделения поликлиники по месту жительства по направлению врача-специалиста, на базе стационарного отделения для детей вашей центральной районной больницы (детское отделение), а также на дому для детей паллиативной группы.

В Могилевской области функционируют следующие амбулаторно-поликлинические отделения медицинской реабилитации для детей:

 3.1.1. Амбулаторно-поликлиническое отделение медицинской реабилитации УЗ «Могилевская детская поликлиника» 212026 г.Могилев ул. Лазаренко,68Е-mail:uz\_mdp@mogilev.by

 3.1.2**.** Амбулаторно-поликлиническое отделение медицинской реабилитации УЗ «Могилевская детская поликлиника №2» 212004 г.Могилев, проспект Витебский,8 E-mail:det-poliklinika2@mogilev.by

 3.1.3. Амбулаторно-поликлиническое отделение медицинской реабилитации УЗ «Могилевская детская поликлиника №4» 212036 г.Могилев, ул. Симонова,55 б E-mail:det-polyclinic-4@yandex.ru

 3.1.4. Амбулаторно-поликлиническое отделение медицинской реабилитации филиал«Детская поликлиника №2» УЗ «Бобруйская городская детская больница» 213827г.Бобруйск ул. Советская,116 E-mail:bgdb2@tut.by. Отделение оказывает реабилитационную помощь всему детскому населению г. Бобруйска.

 3.2. На областном уровне медицинская реабилитация оказывается

 **3.2.1. в стационарных условиях в филиалле «Могилевский областной центр медицинской реабилитации детей-инвалидов и больных детей психоневрологического профиля» учреждения здравоохранения «Могилевская областная детская больница»
г . Могилев ул. Гвардейская 4. Тел/ факс 8 (0222)735404.**

 **htps :// www. uzmodb.by.**

 Учреждение осуществляет медицинскую реабилитацию детей с психоневрологическими заболеваниями, детей-инвалидов с психоневрологическими, ортопедотравматологическими заболеваниями, врожденными пороками развития ЦНС и опорно-двигательного аппарата, генетическими нарушениями на условиях стационарной помощи, психическими расстройствами (аутизм, синдром Ретта, Аспергера, другими дезuнтегративными расстройствами детского возраста в стадии компенсации u субкомпенсации) на условиях дневного пребывания.

 **3.2.2. Отделение реабилитации детей раннего возраста с поражением ЦНС и нарушением опорно-двигательного аппарата УЗ «Могилевская областная детская больница», 212026 г.Могилев, ул.Белыничского-Бирули, 9 httр://www. uzmodb.by**

Оказывает медицинскую реабилитацию детей до 2 лет с неврологическими нарушениями, задержкой развития, нарушением функции опорно-двигательного аппарата.

 **3.2.3. Областной детский центр медицинской реабилитации «Космос» 213872 д. Городок, Глусский район E-mail:**kosmos19@tut.by **Телефон 8(02230)73588**

Медицинская реабилитация детей с заболеваниями органов дыхания, сердечно-сосудистой патологией, нефрологическими, ортопедотравматологическими заболеваниями.

 3.3.На республиканском уровне медицинская реабилитация оказывается:

 3.3.1. учреждениями системы Министерства здравоохранения Республики Беларусь:

 3.3.1.1.ГУ «Республиканская клиническая больница медицинской реабилитации», детское отделение - htps ://aksakovschina.by.

Медицинская реабилитация детей с неврологическими ортопедотравматологическими, сердечно-сосудистыми заболеваниями.

 3.3.1.2. ГУ «Республиканская детская больница медицинской реабилитации» -httр://www.rdЬmг.

Медицинская реабилитация детей с неврологическими, нефрологическими, онкологическими, онкогематологическими заболеваниями.

 3.3.1.3.ГУ «Республиканский детский центр медицинской реабилитации» httр://www. rdpcmr.by. Медицинская реабилитация детей с заболеваниями органов дыхания, психическими расстройствами (аутизм, синдром Ретта, Аспергера, другими дезuнтегративными расстройствами детского возраста в стадии компенсации u субкомпенсации).

 3.3.1.4. ГУ «Республиканская больница спелеолечения» httр://www. speleo.by. для детей пульмонологического профиля.

 Направления для медицинской реабилитации выдаются учреждениями здравоохранения по месту жительства в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 3l января 2018 г. № 65 «О порядке организации и проведении медицинской реабилитации пациентов в возрасте до 18 лет», с которым можно ознакомиться в учреждении здравоохранения или на сайте Министерства здравоохранения.

 3.3.2. Вы также можете получить реабилитацию ребенка-инвалида в учреждении системы Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь:

 3.3.2.1 ГУ «Республиканский реабилитационный центр для детей - инвалидов) (далее - Центр).

 Порядок направления Вы можете уточнить на сайте http ://www.reacenter.by.

4.Санаторно-курортное лечение предоставляется детям по путевкам, выдаваемым представительствами Респyбликанского центра по оздоровлению и санаторно-курортному лечению по месту жительства .

 Нуждаемость в санаторно-курортном лечении определяется участковым врачом-педиатром (врачом общей практики, врачом-специалистом) с выдачей справки о состоянии здоровья с указанием профиля санатория в соответствии с Постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 31 мая 2006 г. N 38 «Об утверждении инструкции о порядке медицинского отбора пациентов на санаторно-курортное лечение», с которым можно ознакомиться в учреждении здравоохранения или на сайте Министерства здравоохранения.

Для полyчения путевки Вы подаете письменное заявление в комиссию по оздоровлению и санаторно-курортному лечению населения по месту работы (слyжбы, учебы), либо в областное представительство Республиканского центра по оздоровлению и санаторно-курортному лечению населения по месту жительства с приложением медицинской справки о состоянии здоровья(выданное участковым врачом педиатром), заключения ВКК о нуждаемости в сопровождении(выданное ВКК для детей инвалидов).

ВКК УЗ «Горецкая ЦРБ» определяет нуждаемость в уходе за ребенком-инвалидом в возрасте до l8 лет при его санаторно-курортном лечении, медицинской реабилитации в центре медицинской или медико-социальной реабилитации.

При наличии заключения ВКК о нуждаемости в сопровождении сопровождающему лицу выдается санаторно-курортная путевка и листок нетрудоспособности по уходу за ребенком-инвалидом.

Путевки для санаторно-курортного лечения детей и лиц, сопровождающих ребенка-инвалида на санаторно-курортное лечение выделяются бесплатно.

5. Порядок получения медицинской помощи за пределами Республики Беларусь регламентирован постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 2З.10.2009 N1387 «Об утверждении Положения о порядке направления граждан Республики Беларусь за пределы респyблики для получения медицинской помощи и признании утратившими силу некоторых постановлений Совета Министров Республики Беларусь»; приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 28.09.2010 N 1019 «О некоторых вопросах направления граждан Республики Беларусь за пределы республики для получения медицинской помощи».

Граждане Республики Беларусь направляются за пределы республики для получения медицинской помощи при:

 отсутствии возможности оказания гражданину Республики Беларусь необходимой медицинской помощи в республике;

 применении в стране, в которой предполагается оказание медицинской помощи гражданину Республики Беларусь, новых методов лечения или диагностики, отсутствующих в республике;

 наличии достоверных положительных результатов оказания медицинской помощи, основанных на официальных научно-практических данных, в стране, в которой предполагается оказание данного вида медицинской помощи.

Для решения вопроса о направлении Вашего ребенка для лечения за рубеж Вы подаете письменное заявление в комиссию по направлению граждан Республики Беларусь за пределы республики для получения медицинской помощи при Министерстве здравоохранения.

6. Дети-инвалиды, которым по заключению консилиума определена дальнейшая нецелесообразность проведения активного (куративного) лечения, а также имеющие прогрессирование заболевания, приведшее к резкому ухудшению состояния и снижению качества жизни и прогнозируемый ограниченный срок жизни, или терминальная стадия заболевания, врачебным консилиумом организации здравоохранения переводятся в группу паллиативного наблюдения.

Помощь детям-инвалидам, состоящим под паллиативным наблюдением, оказывается:

 на районном уровне (Горецкая центральная районная больница);

 городском для г.Могилева (кабинет паллиативной помощи в УЗ «Могилевский специализированный дом ребенка для детей с органическим

поражением центральной нервной системы и нарушением психики» (далее – Дом ребенка) и г.Бобруйска (кабинет паллиативной помощи в филиале №4 «Бобруйская городская детская поликлиника»;

 областном (Дом ребенка – стационарная помощь);

 на республиканском уровне (ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям») - <https://palliativ.by>,

Направление для лечения детей в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи» выдают врачи-специалисты организации здравоохранения по месту жительства ребенка-инвалида, состоящего под паллиативным наблюдением, после согласования с администрацией Республиканского клинического центра паллиативной медицинской помощи детям.

7. Оказание медико-социальной помощи по уходу за ребенком-инвалидом («социальная передышка») осуществляется организациями здравоохранения и учреждениями социального обслуживания системы Министерства труда и социальной защиты.

 Медико-социальная помощь детям-инвалидам Могилевской области оказывается: в УЗ «Могилевский специализированный Дом ребенка для детей с органическим поражением ЦНС с нарушением психики» и предоставляется в порядке, установленном постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 20.03.2017 года № 26 «Об утверждении положения о Доме ребенка».

Услуга «социальная передышка» предоставляется в форме плановой медицинской помощи, согласно показаний, и заключается в организации временного круглосуточного пребывания ребенка-инвалида в группе «социальная передышка» отделения паллиативной помощи «Центр паллиативной помощи детям» с предоставлением ребенку и его семье услуги ухода в соответствии с потребностями. Форма предоставления медико-социальной помощи: стационарная. Объем социально-медицинской услуги: до 28 календарных дней в году.

Медико-социальная услуга включена в Перечень платных медицинских услуг, оказываемых гражданам Республики Беларусь государственными учреждениями здравоохранения, утверждённых Постановлением [Совета Министров Республики Беларусь от 10 февраля 2009 года № 182 «Об оказании платных медицинских услуг государственными учреждениями здравоохранения»](http://palliativ.by/media/doc/postanovlenie%20182.docx) (п.24). В соответствии с Положением о порядке оказания платных медицинских услуг гражданам Республики Беларусь государственными учреждениями здравоохранения, утвержденным Постановлением №182, медико-социальная помощь оплачивается в размере 80 процентов от получаемой пенсии ребенка-инвалида с перечислением в доход местного бюджета в счет компенсации расходов данных бюджетов (п.12). Оплата производится на расчетный счет учреждения с момента поступления ребенка, но не позднее, чем за 3 дня до окончания срока нахождения ребенка в группе «социальная передышка» за фактически проведенные койко/дни.

 Учреждение принимает на себя обязательства по предоставлению услуги ухода за ребенком-инвалидом (услуги социальная передышка) на возмездной основе в соответствии с договором, заключаемым в письменной форме между родителями (законными представителями) ребенка и Домом ребенка в порядке, установленном законодательством.

 При заключении договора родителями (законными представителями) ребенка-инвалида предоставляются следующие документы:

 паспорт родителя (законного представителя) ребенка-инвалида;

свидетельство о рождении (паспорт) ребенка-инвалида;

справка о размере пенсии ребенка-инвалида за месяц, предшествующий госпитализации для оказания медико-социальной помощи;

направление в группу «социальная передышка» организации здравоохранения, осуществляющей оказание медицинской помощи ребенку в амбулаторных или стационарных условиях с указанием развернутого клинического диагноза основного и сопутствующих заболеваний, группы паллиативной медицинской помощи;

медицинская справка о состоянии здоровья с указанием результатов осмотра на чесотку, педикулез, отсутствие контакта с инфекционными больными в течение 21 дня;

актуальная выписка из истории развития ребенка (ф. 112/у) с указанием данных лабораторных и инструментальных исследований, дозы и кратности приема лекарственных средств, кратности обострений основных симптомов, организации питания пациента (через рот; через назогастральный зонд; через гастростому), сведений о непереносимости лекарственных средств и аллергических реакциях, данных о профилактических прививках, другой информации;

копия заключения ЦКРОиР о рекомендуемой программе обучения.

Медицинские показания для оказания медико-социальной помощи: хронические прогрессирующие и угрожающие жизни заболевания в стадии компенсации; угрожающие жизни заболевания с неопределенным прогнозом в стадии компенсации.

Медицинские противопоказания для оказания медико-социальной помощи: инфекционные и паразитарные заболевания; острые заболевания и хронические заболевания в стадии декомпенсации, требующие оказания активной медицинской помощи; психические расстройства, сопровождающие асоциальным поведением.

8. Льготы, предоставляемые семьям, воспитывающим детей-инвалидов, в сфере здравоохранения:

8.1.Право на бесплатное обеспечение лекарственными средствами:

статья 10, п. 1.13 Закон Республики Беларусь от 14 июня 2007 г.№239-Э «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан». На бесплатной основе выписываются лекарственные средства, входящие в таблицу1 Перечня основных лекарственных средств, утвержденных Постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь 16 июля 2007 г. N 65 «Об установлении перечня основных лекарственных средств».

8.2.Право на бесплатное обеспечение смесями для энтерального питания.

# Постановление Совета Министров Республики Беларусь от 30 ноября 2007 г. №1650 «О некоторых вопросах бесплатного и льготного обеспечения лекарственными средствами и перевязочными материалами отдельных категорий граждан» при наличии белково- энергетической недостаточности тяжелой степени по заключению BKK учреждения здравоохранения по месту жительства;

8.3. Право па обеспечение техническими средствами социальной реабилитации:

п.2.2 статьи 11 Закона Республики Беларусь от 29.12.2012 № 7-3 *«*Огосударственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан», постановление Совета Министров Республики Беларусь от 11.11.2007 № 1722 «О государственном реестре (перечне) технических средств социальной реабилитации и порядке обеспечения ими отдельных категорий граждан» по заключению BKK организации здравоохранения по месту жительства в соответствии с рекомендациями МРЭК или BKK.

8.4. Право на обеспечение трахеостомическими и гастростомическими трубками и их замену в срок, указанный в инструкции изготовителя, в организациях здравоохранения по месту жительства, оказывающих помощь в стационарных условиях имеют дети-инвалиды, состоящие под паллиативным наблюдением.

9.Семьям, воспитывающим детей-инвалидов, предоставляется социальная услуга почасового ухода за детьми (услуга няни). Законодательством предусмотрены бесплатные услуги няни: для семей, в которых воспитываются тройни (до 40 часов в неделю), двойни (до 20 часов в неделю); неполным семьям с детьми-инвалидами в возрасте до 4 лет; семьям, в которых двое и более детей-инвалидов в возрасте до 4лет. Услуги няни по социально низким расценкам предоставляются семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, а также семьям, в которых оба родителя либо единственный родитель являются инвалидами 1 или 2 группы.

За предоставлением данной услуги необходимо обращаться в территориальный центр социального обслуживания населения по месту жительства.

10. В соответствии с Законом Республики Беларусь «О пенсионном обеспечении» семьи, воспитывающие ребенка-инвалида, имеют право на социальную пенсию на ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет.

Пенсия назначается и выплачивается ежемесячно в органах по труду, занятости и социальной защите по месту жительства Размеры пенсии зависят от степени утраты здоровья ребенка и рассчитываются из наибольшей величины утвержденного Правительством Республики Беларусь бюджета прожиточного минимума в среднем на душу населения за два последних квартала (далее — БПМ): при I степени утраты здоровья — 80% БПМ; при II — 85% БПМ; при III — 95% БПМ; при IV — 110% БПМ.

В соответствии с Законом Республикии Беларусь «О государственннных пособиях семьям, воспитывающим детей» назначаюются:

- пособие по уходу за ребенкомв возрасте до 3 лет в повышенном размере;

-пособие на детей старше 3 лет из отдельных категорий семей;

- пособие по уходу за ребенком-инвалидом до 18 лет.

Данные пособия назначаются в органе по труду, занятости и социальной защите в соответствии с регистрацией по месту жительства (месту пребывания). Консультацию по вопросам назначения социальной пенсии и государственных пособий семьям, воспитывающим детей, Вы можете получить в органе по труду, занятости и социальной защите по месту жительства (месту пребывания).

11. В соответствии со статьей ст. 265 Трудового кодекса Республики и Инструкцией о порядке и условиях предоставления одного дополнительного свободного от работы дня в неделю с оплатой в размере среднего дневного заработка, утвержденной постановлением Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь от 11.06.2014 № 34, семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, по месту работы одного из родителей предоставляется один свободный от работы день в месяц и в неделю с оплатой в размере среднего заработка.

Иные льготы и гарантии предусмотрены Законом Республики Беларусь «О государственных социальных льготах, правах и гарантиях для отдельных категорий граждан».

 12. Также за помощью (социальной, в т.ч. для приобретения технических средств социальной реабилитации (далее - ТССР), медицинской, юридической, психологической и др.) Вы можете обратиться в организации негосударственной формы собственности (фонды и общественные объединения).

На республиканском уровне:

|  |  |
| --- | --- |
|  Фонды |  Общественные организации |
| Международный благотворительныйпомощи детям «Шанс» фонд | Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» |
| Республиканское общественноеобъединение «Белорусский детский фонд» | Общественное объединение «Белорусскаяассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» |
| Благотворительный фонд«Прикосновение к жизни» и др.Социальное благотворительноеобщественное объединение «Геном» | Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано»,Общественное объединение Белорусское Республиканское общество «Дети в беде» и др. |

На областном уровне:

|  |  |
| --- | --- |
|  Фонды |  Общественные организации |
| Белорусский детский фонд в Могилеве . Г.Могилев, пер. Комиссариантский, 5 | Благотворительное общественное объединение « Благо»г. Могилев, ул. Бялыницкого-Бирули, 7 |

СОГЛАСОВАНО: СОГЛАСОВАНО:

Начальник отдела Начальник управления

образования райисполкома по труду и социальной

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_В.В. Лебедев. Защите райисполкома

 \_\_\_\_\_\_Н.А. Недосеко