

**Социальная помощь и
меры социальной
поддержки семьям с
детьми, нуждающимся в
паллиативной помощи,
в Республике Хакасия**



Министерство здравоохранения Республики Хакасия



Паллиативная медицинская помощь - это система мероприятий, направленных на улучшение качества жизни пациентов с неизлечимыми, тяжело протекающими, угрожающими жизни заболеваниями.

Основная цель паллиативной медицинской помощи – эффективное и своевременное избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания.

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ:

1. пациентам с различными формами злокачественных новообразований;
2. пациентам с органной недостаточностью в стадии декомпенсации, при невозможности достичь ремиссии заболевания или стабилизации состояния пациента;
3. пациентам с хроническими прогрессирующими заболеваниями терапевтического профиля в терминальной стадии развития;
4. пациентам с тяжелыми необратимыми последствиями нарушений мозгового кровообращения, нуждающимся в симптоматическом лечении и в обеспечении ухода при оказании медицинской помощи;
5. пациентам с тяжелыми необратимыми последствиями травм, нуждающимся в симптоматической терапии и в обеспечении ухода при оказании медицинской помощи;
6. пациентам с дегенеративными заболеваниями нервной системы на поздних стадиях развития заболевания.

СЛОВИЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ:



В СТАЦИОНАРЕ



НА ДОМУ



АМБУЛАТОРНО

- Решение о признании пациента нуждающимся в паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации по медицинским показаниям. При ней проводятся консультации с главными внештатными детскими специалистами по паллиативной медицинской помощи, по медицинской реабилитации и по профилю заболевания ребенка с использованием телемедицинских технологий, с последующим получением заключений вышеуказанных специалистов.
- Информацию о медицинских организациях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, вы можете узнать на сайте Минздрава Хакасии в разделе **Охрана материнства и детства – оказание паллиативной медицинской помощи (адрес сайта: <https://mz19.ru/>)**

Адреса и контакты:

Отдел развития медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Республики Хакасия тел. 8 (3902) 29-50-55, г. Абакан, ул. Крылова, 72.

Министерство образования и науки Республики Хакасия

Информация для родителей по обучению детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Обучение детей, нуждающихся в паллиативной помощи, может осуществляться образовательной организацией непосредственно на базе медицинской организации или на дому.

Условия, необходимые для получения образовательных услуг

Обязательным условием является письменное заявление родителя на имя руководителя образовательной организации и наличие соответствующего медицинского заключения и также заключения психолого-медико-педагогической комиссии (в случае – если это ребенок с ограниченными возможностями здоровья).

Руководителям организаций, осуществляющих образовательную деятельность, рекомендуется оформить в письменной форме информационное согласие родителей (законных представителей обучающегося) или подростка-пациента старше 15 лет:

- о сообщении сведений об основных характеристиках заболевания ребенка и побочных явлениях при лечении, которые необходимо учитывать педагогическим работникам в процессе обучения;
- о сообщении сведений об особенностях эмоционального и других состояний ребенка, которые необходимо учитывать в процессе обучения;

- о составе и характере сведений о состоянии здоровья ребенка, месте нахождения на лечении, форме передачи сведений, случаях при которых допустимо их сообщение третьим лицам (одноклассникам, родительскому комитету класса и др.) с целью социальной поддержки ребенка в период длительного лечения.

Организация обучения детей в условиях медицинского стационара основывается на заключении договора между медицинской организацией и образовательной организацией о сетевой форме реализации образовательных программ.

Сетевая форма реализации образовательной программы обеспечивает освоение обучающимися образовательной программы с использованием ресурсов нескольких организаций, необходимых для осуществления обучения, и иных видов учебной деятельности, предусмотренных образовательной программой.

По окончании обучения образовательной организацией выдается справка с результатами текущего контроля обучающегося, нуждающегося в паллиативной помощи.

**Адреса и
контакты:**

Приемная Министерства
образования и науки
Республики Хакасия

тел: 8 (3902) 29-52-14,

г. Абакан, ул. Крылова, 72

телефон доверия: 8 (3902) 295-231



Министерство труда и социальной защиты Республики Хакасия

Меры социальной поддержки для семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи:

Оплата 50% стоимости проезда на всех видах транспорта общего пользования, за исключением такси, по маршрутам в пределах населенных пунктов Республики Хакасия, в том числе на автомобильном транспорте общего пользования в пределах территории республики (Закон РХ от 30.09.2011 № 72-ЗРХ (с последующими изменениями) «О мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан по оплате проезда на транспорте общего пользования», статья 3).

Компенсация затрат на проезд на автомобильном транспорте общего пользования пригородного и междугородного сообщения, ж/д транспорте к месту предоставления гемодиализного лечения и обратно на территории республики (ЗРХ от 01.10.2010 № 83-ЗРХ) (с последующими изменениями) «О дополнительных мерах социальной поддержки инвалидов в Республике Хакасия», статья 4).



Семьи, имеющие детей-инвалидов, имеют право на оказание материальной помощи в соответствии с Порядком оказания материальной помощи семьям с детьми-инвалидами, находящимся в трудной жизненной ситуации, с целью улучшения материального положения семьи, утвержденным постановлением Правительства Республики Хакасия от 09.03.2017 № 96.

1) в приобретении лекарственных препаратов ребенку-инвалиду, не входящих в льготные перечни лекарственных препаратов, утвержденных Правительством Российской Федерации и Правительством Республики Хакасия;

2) в лечении (обследовании) ребенка-инвалида;

3) в проезде к месту лечения (обследования) ребенка-инвалида в случае, если проезд не может быть предоставлен через Государственное учреждение – региональное отделение Фонда социального страхования Российской Федерации по Республике Хакасия;

4) в проведении реабилитационных мероприятий ребенка-инвалида;

5) в приобретении средств реабилитации ребенку-инвалиду, не входящих в Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденный Правительством Российской Федерации;

6) в приобретении предметов первой необходимости (продукты питания, одежда, обувь) в случае, если среднедушевой доход семьи ниже однократной величины прожиточного минимума, установленной в Республике Хакасия в расчете на душу населения на дату обращения.

Кроме того, материальная помощь семьям с детьми-инвалидами предоставляется на приспособление жилых помещений с учетом потребностей детей-инвалидов (Постановление Правительства Республики Хакасия от 04.04.2014 № 155 «О реализации государственной программы РХ «Доступная среда» и подпрограммы «Социальная поддержка старшего поколения» государственной программы Республики Хакасия «Социальная поддержка граждан» (с последующими изменениями).

Материальная помощь оказывается на:

- 1) приобретение специальных приспособлений, облегчающих доступность к жилому помещению и свободное передвижение в нем ребенку-инвалиду (пандусы, подъемники, поручни, противоскользящие покрытия и иные приспособления);



- 2) проведение ремонтных, строительных, строительно-ремонтных, монтажных работ на основании заключенных договоров, в целях приспособления жилого помещения под нужды ребенка-инвалида (перенос розеток и выключателей, монтаж поручней, ликвидация межкомнатных порогов, расширение дверных проемов, переоборудование санитарного узла и иные работы);
- 3) приобретение материалов, необходимых для проведения ремонтных, строительных, строительно-ремонтных работ и (или) монтажных работ;
- 4) транспортные услуги по доставке приобретенных специальных приспособлений и материалов.

Для рассмотрения вопроса оформления вышеуказанных мер социальной поддержки рекомендуем обратиться в отделение ГКУ РХ «Управление социальной поддержки населения» по месту жительства.

В Республике Хакасия для семей с детьми-инвалидами проводятся следующие мероприятия:

- заезд «Мать и дитя» на базе ГАУ РХ «Черногорский социально-оздоровительный центр им. А. И. Лебеда»;
- обеспечение семей с детьми-инвалидами бесплатными билетами и абонементом на концертные программы, театры, цирки, кинотеатры, зоопарки, музеи, выставки, парки культуры и отдыха, культурно-массовые мероприятия и перевозка до мест их проведения в целях обеспечения мероприятий по социокультурной реабилитации и обратно;
- в ГБУ РХ Республиканский дом-интернат для детей «Теремок» организована работы группы кратковременной реабилитации. Дети посещают группу без организации питания при максимальном пребывании ребенка 3 часа в сопровождении родителей (законных представителей) в течение месяца без учета пропущенных дней.

В течение года ребенку инвалиду может быть предоставлено два курса социальных услуг (массаж, физиопроцедуры, лечебная физкультура, посещение соляной комнаты) с перерывом между посещениями группы кратковременной реабилитации не менее 6 месяцев.

Режим работы пять дней в неделю с 13.00 до 16.00. Выходные дни: суббота, воскресенье, праздничные дни.

- в ГБУ РХ «Саяногорский реабилитационный центр для детей» функционирует технология поддержки семей с детьми-инвалидами, когда в стационарных условиях ребенок в сопровождении родителей получает комплекс услуг по реабилитации (социально-медицинские, социально-педагогические, социально-психологические, услуги в целях повышения коммуникативного потенциала) в течение 13 дней.

Адреса и контакты:

Отдел семейной политики (тел. 8 (3902) 22-56-62)
Республика Хакасия, г. Абакан, ул. Советская, 75.

Министерство культуры Республики Хакасия

Государственное бюджетное учреждение культуры Республики Хакасия «Хакасская республиканская специальная библиотека для слепых» предоставляет следующие услуги:

- Предоставление периодических изданий для занятий в библиотеке или выдача их на дом на определенный срок;
- Выдача книг в том числе специальных (рельефно-точенных, крупношрифтовых, рельефно-графических, звуковых) и печатных форматах на дом на определенный срок;
- Обслуживание незрячих и слабовидящих пользователей, проживающих в населенных пунктах республики Хакасия через библиотечные пункты и заочный абонемент;
- Доставка книг на дом тем читателям, которые не могут посещать библиотеку в обычном режиме (по заявлению читателя);
- Заказ необходимых изданий, если таковые отсутствуют в фонде библиотеки, по межбиблиотечному абонементу;
- Индивидуальные или групповые громкие чтения с библиотекарем плоскпечатных текстов в библиотеке или клубе инвалидов по зрению;
- Справочно-информационное обслуживание специалистов и родителей детей-инвалидов;
- Справочно-библиографическое обслуживание пользователей, в том числе по телефону, e-mail.

Предоставление информационных услуг Электронного читального зала:

- Справочно-информационное обслуживание пользователей библиотеки с использованием сети интернет и других электронных баз данных (Собственные БД, Справочно-правовая система «КонсультантПЛЮС» и др.);
- Предоставление прослушивающей техники для работы с «говорящей» книгой в библиотеке;
- Предоставление для самостоятельной работы с печатными материалами аппаратно-программного комплекса «Читающая машина»;
- Получение пользователям возможности самостоятельно работать на компьютере с озвученной программой, доступом в интернет и правовой базой данных «КонсультантПлюс»;
- Обучение незрячих пользователей основам компьютерной грамотности с помощью вспомогательных тифлотехнических средств;
- Создание почтовых ящиков, прием и отправка электронной почты (для слепых и слабовидящих пользователей библиотеки);
- Копирование для пользователей документов из фондов библиотеки, баз данных, цифровая библиотека и «говорящих» книг;

Услуги по организации и проведению мероприятий:

- Организация и проведение культурно-досуговых, информационных мероприятий.

Если ваш ребенок хочет заниматься творчеством, Министерство культуры Республики Хакасия может предоставить услуги **арт-терапии средствами искусства и культуры (с учетом индивидуальных особенностей детей).**

Контакты сотрудников Министерства культуры Республики Хакасия:

Лебедева Валентина Ивановна, начальник отдела современного искусства Министерства (рабочий телефон: (3902) 248-135);

Воропаева Ольга Ивановна, ведущий специалист отдела современного искусства Министерства (рабочий телефон: (3902) 248-136).

Адрес Государственного бюджетного учреждения культуры Республики Хакасия «Хакасская республиканская специальная библиотека для слепых»: 655017, РХ, г. Абакан, ул. Пушкина, д.96.

Телефон: 8 (3902) 20-23-42

Электронная почта 1: abakan-hrbs@mail.ru

Электронная почта 2: sbsabakan@r-19.ru



Уполномоченный по правам ребёнка в Республике Хакасия



Больной ребенок – это, прежде всего, ребёнок! Он имеет все права, которые имеют другие дети. Большинство детей с ограничивающими срок жизни заболеваниями имеют хороший интеллект, обладают разнообразными талантами, имеют свои собственные мечты и стремления. Они могут учиться в школе, развивать свои способности, играть и дружить с ровесниками.

Ребёнок имеет право на заботу и помощь своей семьи. Поэтому члены семьи должны иметь право и возможность быть рядом с ним на всех этапах болезни.

С ребенком нужно играть, разговаривать, давать ему почувствовать, что ты рядом. Важен тактильный и эмоциональный контакт: прикосновения, поглаживание, улыбки и ласковые слова. Если есть что-то, что радует Вашего ребёнка, значит, надо стараться это делать, стараться делать так, чтобы пробудить в нём желание жить.

Всегда разговаривайте с ребёнком на позитиве! Помните, ребёнок очень сильно чувствует Ваши эмоции, контролируйте их.

Близкие ребёнка (его родители) также нуждаются в поддержке и помощи.

С целью получения консультационной или правовой (юридической) помощи Вы (или Ваш ребёнок) может обратиться к Уполномоченному по правам ребёнка в Республике Хакасия (г. Абакан, ул. Пушкина, д. 42, тел. 8(3902) 24-80-28, e-mail: [rhdeti @yandex.ru](mailto:rhdeti@yandex.ru), социальная сеть «Инстаграм»: rhdeti.).

Бесплатная юридическая помощь

Согласно пункту 4 статьи 20 Федерального закона от 21.11.2011 № 324-ФЗ «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации» бесплатную юридическую помощь могут получить семьи, имеющие детей-инвалидов.

Куда можно обратиться:

Адвокатская палата Республики Хакасия (г. Абакан, ул. Чертыгашева, д. 63а, т. 8 (3902) 226-673, +7-923-330-0019, e-mail: advrh@yandex.ru, адрес Интернет-сайта: <http://advrh.ru>) – по вопросам оказания бесплатной юридической помощи адвокатами;

Нотариальная палата Республики Хакасия (г. Абакан, ул. Бограда, д. 135, т. 8 (3902) 287-151, e-mail: notrh@mail.ru, адрес Интернет-сайта: <http://нотариальнаяпалата19.рф>) – консультирование по вопросам совершения нотариальных действий;

Управление Министерства юстиции Российской Федерации по Республике Хакасия (г. Абакан, ул. Кирова, д. 100, кабинет 700, телефон: 8 (3902) 306-013, e-mail: ru19@minjust.gov.ru, адрес Интернет-сайта: <http://to19.minjust.gov.ru>) – по вопросам, относящимся к компетенции в соответствии с Положением об Управлении Минюста России по субъекту (субъектам) Российской Федерации, утверждённым приказом Министерства юстиции Российской Федерации от 03.03.2014 № 26 (с последующими изменениями), в том числе о порядке оказания бесплатной юридической помощи всеми участниками государственной и негосударственной систем бесплатной юридической помощи.

Юридическая клиника ХГУ им. Н. Ф. Катанова (приём граждан осуществляется студентами 2,3,4 курса Института истории и права по адресу: г. Абакан, ул. Ленина, 92, каб. 311) – консультирование в устной и письменной форме; составление проектов исковых заявлений, заявлений, жалоб и иных документов правового характера; представление интересов граждан в суде и иных государственных органах, органах местного самоуправления, организациях различных форм собственности, в некоммерческих организациях; подготовка и распространение публикаций для населения по актуальным правовым вопросам и др.

Прием граждан в Юридической клинике осуществляется по следующему расписанию:

Руководитель ЮК ведет прием граждан: Понедельник-Пятница с 11:00 до 12:00, с 13:00 до 14:00.

Уполномоченный по правам ребёнка в Республике Хакасия (г. Абакан, ул. Пушкина, д. 42, телефон/факс 8 (3902) 248-028, e-mail: rhdeti@yandex.ru) – по вопросам, относящимся к компетенции в соответствии с Законом Республики Хакасия от 08.11.2011 № 90-ЗРХ «Об Уполномоченном по правам ребёнка в Республике Хакасия» (с последующими изменениями);

Уполномоченный по правам человека в Республике Хакасия (г. Абакан, ул. Щетинкина, д. 18, первый этаж, каб. 107, т. 8 (3902) 223-440, 222-510, e-mail: ombudsman-khakasiya@mail.ru) – по вопросам, относящимся к компетенции в соответствии с Законом Республики Хакасия от 09.07.2010 № 63-ЗРХ «Об уполномоченном по правам человека в Республике Хакасия» (с последующими изменениями).

Здоровья Вам и Вашим близким!

