# РЕБЕНКУ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ «МУКОВИСЦИДОЗ» ЧТО ДАЛЬШЕ?

## ДОРОЖНАЯ КАРТА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

- алгоритм действий
- полезная информация
- разоблачение мифов

# РЕБЕНКУ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ «МУКОВИСЦИДОЗ». ЧТО ДАЛЬШЕ?

## *ДОРОЖНАЯ КАРТА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ*

- алгоритм действий
- полезная информация
- разоблачение мифов

Санкт-Петербург
2017

# Ребенку поставили диагноз «муковисцидоз». Что дальше?

*Издано Благотворительным фондом «Острова».*
*Фонд выражает благодарность сотрудникам*
*Адвокатского бюро «S&K Вертикаль»*
*за помощь в составлении раздела,*
*посвященного вопросам получения льгот (глава 7).*

**Составители:** Л. Костина, Ю. Шамановская

| | |
|---|---|
| Обложка | *С. Заматевская* |
| Корректоры | *Н. Сидорова, Г. Шкатова* |
| Верстка | *М. Жданова* |

ББК 54.199
УДК 616-008.9
Р11

Р11 Ребенку поставили диагноз «муковисцидоз». Что дальше? — СПб., 2017. — 96 с.: ил.

**12+ (В соответствии с Федеральным законом от 29 декабря 2010 г. № 436-ФЗ.)**

Права на издание принадлежат Благотворительному фонду «Острова». Никакая часть данной брошюры не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме без письменного разрешения владельцев авторских прав.

Данная книга не является учебником по медицине. Все рекомендации должны быть согласованы с лечащим врачом.

ISBN 978-5-9906416-8-6
© Благотворительный фонд «Острова», 2017

# Пошаговая схема постановки диагноза

Вы попали в МГЦ на консультацию с врачом-генетиком

Направили на прохождение потовой пробы (в МГЦ)

Сдаеть анализ на панкреатическую эластазу кала

Сдается кровь на выявление частых мутаций (в МГЦ или в НИИ им.Отта)

При положительной потовой пробе вас отправят на повторную пробу

Если не выявили мутации, то сдать кровь на более редкие

По результатам всех анализов врач-генетик, пульмонолог поставит вам диагноз «муковисцидоз»

Направляетесь в детский центр муковисцидоза СПб в ДГБ Святой Ольги на консультацию с врачом-пульмонологом и врачом-кинезитерапевтом

Назначат дополнительные исследования

Определят ход лечения, выпишут лист потребностей в лекарственных препаратах

Запишут на плановую госпитализацию в Центр муковисцидоза ДГБ Святой Ольги. Обследование ребенка в условиях стационара

Обратиться в детскую поликлинику по месту жительства

Оформление статуса ребенка-инвалида (в МСЭ)

Оформление льгот и пособий на ребенка

Долгая и счастливая жизнь с непрерывным проведением всех процедур и манипуляций, рекомендованных вашим лечащим врачом

# Содержание

ПРЕДИСЛОВИЕ . . . . . 5

ГЛАВА 1. ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА . . . . . 7

ГЛАВА 2. КАК ПРОЯВЛЯЕТСЯ МВ И КУДА ОБРАЩАТЬСЯ ЗА ЛЕЧЕНИЕМ . . . . . 17

ГЛАВА 3. НЕМНОГО О ПРАВИЛАХ И МИФАХ . . . . . 33

ГЛАВА 4. ДРУГАЯ ПОМОЩЬ . . . . . 53

ГЛАВА 5. ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ СРЕДСТВАМИ . . . . . 59

ГЛАВА 6. НЕОБХОДИМОСТЬ ПОЛУЧЕНИЯ СТАТУСА ИНВАЛИДНОСТИ . . . . . 65

ГЛАВА 7. ЛЬГОТЫ, ПОСОБИЯ И ВСЕ, ЧТО ПОЛОЖЕНО РЕБЕНКУ, БОЛЬНОМУ МУКОВИСЦИДОЗОМ . . . . . 71

ПРИЛОЖЕНИЯ . . . . . 92

ЭПИЛОГ . . . . . 93

ПАМЯТКА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ. ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С МВ . . . . . 94

# Предисловие

Эта небольшая книга поможет родителям детей, которым поставили диагноз «муковисцидоз», сразу сориентироваться в целом круге вопросов, связанных с данным заболеванием, и выработать правильную программу действий. Это позволит не потерять время, выясняя нюансы оформления бумаг, а также обратиться именно в те организации и к тем специалистам, которые помогут вам справиться с ситуацией.

Из книги вы узнаете, где и как диагностируют муковисцидоз, где в Петербурге занимаются его лечением, какие лекарственные средства предоставляет больным государство, какие пособия положены ребенку после оформления инвалидности и на какие льготы он может претендовать.

В этом издании мы постарались ответить на самые часто задаваемые вопросы родителей, разоблачить мифы и показать пути решения различных проблем.

Муковисцидоз — болезнь, которую можно взять под свой контроль. Мы надеемся, что благодаря этой книге вы сможете составить четкий план, который избавит вас от лишних действий и позволит получать от жизни максимум позитивных впечатлений.

# Глава 1. Постановка диагноза


**1.1.** Кто имеет право поставить вам диагноз и какие исследования проводятся до этого момента?

**1.2.** Генетическое тестирование

**1.3.** Дополнительные анализы

**1.4.** Внесение в реестр МВ (Российский и Европейский) и дополнительная информация

## 1.1. КТО ИМЕЕТ ПРАВО ПОСТАВИТЬ ВАМ ДИАГНОЗ И КАКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ПРОВОДЯТСЯ ДО ЭТОГО МОМЕНТА?

Итак, в Медико-генетическом центре (МГЦ) вашему ребенку поставили диагноз «муковисцидоз» (МВ, кистозный фиброз). **Это сделать имеет право врач-генетик на приеме в МГЦ после проведенных анализов и исследований или врач Центра муковисцидоза**. До этого со стороны других врачей могут быть лишь предположения и подозрения. Свои вопросы и сомнения относительно постановки диагноза можно обсудить также с врачом-генетиком или врачом Центра муковисцидоза, так как только они являются компетентными специалистами.

Обращаем ваше внимание, что после постановки диагноза вам должны дать выписку, где будет дано заключение о наличии заболевания. На основании данной выписки ребенок сможет получить в дальнейшем необходимые лекарства и льготы (подробнее об этом можно прочитать в главах 2-6).

От врача вы узнали, что это генетическое заболевание. Это значит, что болезнь передается по наследству и заразиться ею невозможно. Следовательно, на развитие заболевания не могли повлиять образ жизни родителей до зачатия и во время беременности, прием лекарств или социальный статус семьи. Кроме того, если у вас родился ребенок, больной муковисцидозом, другим членам семьи и близким родственникам (как со стороны матери, так и со стороны отца ребенка) стоит обратиться за консультацией к врачу-генетику.

Члены семьи могут также обратиться в Медико-генетический центр Санкт-Петербурга, к тому же врачу, что ведет вашего ребенка. Медицинские карты в учреждении заводятся на всю семью, что позволяет доктору видеть картину целиком.  Чтобы попасть в МГЦ на бесплатную консультацию, в своей поликлинике по месту жительства нужно взять направление на консультацию и записаться по телефону. При записи важно сообщить, что в семье появился ребенок с таким диагнозом, и вы хотели бы провериться, являетесь вы носителем мутировавшего гена или нет.

Однако прежде, чем вы услышали этот диагноз, скорее всего, вам пришлось предпринять некоторые действия. Для постановки диагноза ребенку делают следующие анализы и процедуры:

- **Скрининг на муковисцидоз и другие генетические заболевания.** В России с 2006 г. каждому ребенку при рождении проводят скрининг на 5 **редких** заболеваний — в роддоме медсестра берет кровь из пятки малыша на 4–5 день жизни у доношенного или на 7–8 день у недоношенного. Если результат окажется положительным, то родителям сообщит об этом закрепленный за семьей педиатр из районной поликлиники или врач МГЦ. Они же сообщат, что нужно сдать повторный анализ крови. Сделать это можно также в поликлинике (в сроки 21–28 день жизни).

Если результат повторного скрининга будет положительным, педиатр из поликлиники сообщит, что нужно ехать на консультацию с врачом-генетиком в МГЦ (ул. Тобольская, д. 5, тел. (812) 294-70-00, gkdmgenc@zdrav.spb.ru) для проведения дополнительных исследований. Только врач-генетик на приеме может сказать о подозрениях на диагноз «муковисцидоз» и дать направление на проведение дополнительного теста — потовой пробы.

- **Потовая проба**. Она является основным тестом на наличие муковисцидоза.

  В Санкт-Петербурге ее проводят также в МГЦ по направлению врача-генетика, у которого вы были на консультации. Результат известен сразу, и если он положительный, то делается повторная потовая проба через несколько дней, для контроля.

- **Тест абсолютно безболезненный. На ручку или ножку малыша крепят датчики, похожие на наручные часы, и включают аппарат. Процедура занимает приблизительно полчаса, и по ее окончании медсестра отдает бланк, где вписан результат ребенка, и там же указаны нормальные значения.**

- **С этим заключением вы идете к своему врачу-генетику, и он уже разъясняет результат и направляет на повторную пробу.**

- **Еще раз хочу отметить, что общаться с вами по поводу диагноза ребенка может только врач. Даже медсестра, которая проводит тест, может не знать о данной болезни или нюансах проведения теста и таким образом ввести вас в заблуждение.**
- Два положительных результата при положительном результате скрининга являются подтверждением диагноза «муковисцидоз». Но следует помнить, что трактовку этих анализов может делать только врач-генетик МГЦ или врач Центра муковисцидоза (МВ).
- Затем врач-генетик может направить вас на генетическое тестирование для определения мутаций, которые дают болезнь «муковисцидоз». Для знания своих мутаций (конкретных названий) **необходимо** сделать данный анализ. Если вам его не предложили, спросите об этом врача.
- Так же необходимо сдать кал на эластазу.

## 1.2. ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ

С муковисцидозом связан ген CFTR (ген МВ), который есть у всех людей. Будет человек болен или здоров, зависит не от самого гена, а от ошибок (мутаций) в нем. Если организму предоставлена «ошибочная» инструкция, он будет работать неправильно.

Генетическое тестирование (поиск мутации) помогает уточнить диагноз и составить индивидуальный план лечения больного. Это исследование также является очень важным с точки зрения профилактики генетических заболеваний в семье, в частности — планирования последующих беременностей и рождения детей без муковисцидоза.

Генетическое тестирование — достаточно долгая и дорогая процедура. Обычно сначала проводят анализ частых мутаций в гене CFTR.

В МГЦ кровь на 11 наиболее частых мутаций сдается бесплатно. Анализ делается примерно 2 недели. К наиболее частым относятся следующие

мутации: (del21kb= CFTR del 2,3), L138ins, 3944delTG, delF508, delI507, 1677delTA, 2143delT, 2184insA, 394delTT, 3821delT, 604insA. Данный список мутаций может меняться.

В случае муковисцидоза для проявления болезни мутация должна быть в гене CFTR на материнской и отцовской хромосомах одновременно (2 мутации — одна от папы, другая от мамы). Если у ребенка после теста на частые мутации нашли сразу обе, то дальнейшие генетические исследования вам в большинстве случаев не потребуются. Помним, что трактовку выявленных мутаций проводит либо врач-генетик МГЦ, либо врач Центра МВ.

Если мутации не найдены или обнаружена только одна, ваш врач-генетик рекомендует расширенный генетический анализ на **другие частые** мутации (их порядка 30–35) в ФГБНУ «Научно-исследовательский институт акушерства, гинекологии и репродуктологии имени Д. О. Отта» (Санкт-Петербург, Менделеевская линия, д. 3, вход со стороны Военно-морского музея). Он проводится в лаборатории перинатальной диагностики НИИАГиР, тел. (812) 328-98-09, факс (812) 328-02062.

Данный анализ не оплачивается страховой компанией по ОМС и делается за свой счет (примерно 5100 руб., цена может меняться). Результаты будут известны не ранее 3 недель и не позже 2 месяцев.

Однако и в этом «расширенном» анализе мутации могут быть не найдены. Тогда вам будет предложено сделать молекулярно-генетическое исследование (секвенирование). При этом генетическая цепочка рассматривается детально на предмет возможных изменений, которые могут провоцировать появление заболевания «муковисцидоз». Указанный анализ весьма дорогостоящий, его цена составляет примерно 30 000 руб. (цена может меняться). Анализ не оплачивается страховой компанией по ОМС и делается за свой счет.

Надо отметить, что анализы на поиск мутаций не во всех случаях обязательны, но желательны. Чаще всего врач может поставить диагноз и без них, но знание точных мутаций в гене муковисцидоза пациента позволяет не только подтвердить диагноз, но и предположить неко-

торые особенности течения болезни. В частности, если у больного две «жесткие» мутации, то с большой вероятностью врачи диагностируют у него экзокринную недостаточность поджелудочной железы (то есть от рождения поджелудочная железа вырабатывает недостаточно ферментов для усвоения пищи, и ребенку нужна поддержка в виде лекарственных препаратов, замещающих эти ферменты).

**Также сейчас идет активный поиск новых способов лечения, которые будут влиять конкретно на поврежденный ген, и когда такое лечение будет доступно — знание мутаций больного будет основополагающим.**

Однако предсказать по генетическому анализу степень поражения легких, тяжесть течения муковисцидоза и эффективность терапии врач не сможет — эти проявления заболевания слабо зависят от конкретных мутаций в гене CFTR. Кроме конкретных мутаций в гене CFTR на эти показатели влияет множество других факторов. Важно помнить, что течение болезни у людей с одинаковыми мутациями в гене МВ может сильно различаться.

Поэтому независимо от мутаций в гене МВ пациенту важно соблюдать рекомендации по лечению, питанию с учетом особенностей заболевания, быть физически активным и заниматься кинезитерапией (вид лечебной физкультуры).

## 1.3. ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ АНАЛИЗЫ

Помимо прохождения генетического тестирования больному надо будет **сдать анализ на панкреатическую эластазу кала**, об этом вам скажет врач-генетик. Подойдут обычные баночки, приобретаемые в аптеке.

**Уровень** эластазы является главным показателем функционирования пищеварительной системы человека. Референтные величины (норма) содержания панкреатической эластазы-1 — более 200 мкг/г кала. Если показатель снижен или близится к нулю, то у детей с муковисцидозом

это говорит о недостаточности экзокринной функции поджелудочной железы.

Этот анализ также проводится за собственный счет. Сделать его можно во многих частных клиниках и лабораториях, стоимость начинается от 2500 руб. Узнать перечень лабораторий можно, просто набрав запрос в поисковиках в интернете и выбрав удобную для вас по расположению или цене. Анализ достаточно простой, ошибиться в нем очень сложно, поэтому можно доверять результатам большинства лабораторий.

## 1.4. ВНЕСЕНИЕ В РЕГИСТР МВ И РЕЕСТР (РОССИЙСКИЙ И ЕВРОПЕЙСКИЙ) И ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Во всех странах пациенты с МВ вносятся в специальный РЕГИСТР, где отмечаются самые важные показатели (данные мутаций, веса, роста, показатели функции дыхания, высеваемые микроорганизмы, получаемое лечение). Это позволяет сравнивать эффективность лечения в разных регионах страны и в разных странах. Для органов управления здравоохранением этот реестр важен при планировании обеспечения пациентов соответствующими лекарствами, а в перспективе — для закупок лекарств, которые действуют при конкретных мутациях. Для внесения в реестр надо подписать соответствующее положение в Центре МВ и предоставить все необходимые сведения лечащему врачу Центра МВ.

После постановки диагноза вы должны обратиться в детскую поликлинику по месту жительства, где заведующая должна подать документы на включение в реестр льготников для получения лекарств. Для этого у вас возьмут копии документов (свидетельство о рождении ребенка, страховой полис, паспорт родителя, с которым прописан ребенок, СНИЛСы ребенка и родителя) и отправят запрос. В реестр вас внесут примерно через 2 недели. Попросите сделать это своего врача-генетика.

Это федеральный реестр, в который вносят данные вашего ребенка и поставленный диагноз. Благодаря этому ребенку присваивается кодировка на получение бесплатных лекарств по **программе 7 нозологий**. По этой программе все люди, которым поставили диагноз МВ, вне зависимости от проживания, возраста и наличия статуса инвалида, получают лекарственный препарат Дорназа альфа (Пульмозим) за счет федерального бюджета. Также вы должны обратиться в поликлинику по месту жительства, чтобы вам присвоили статус регионального льготника для возможности получения льготных лекарственных средств.

Все описанные выше анализы необходимы **как для постановки диагноза, так и для уточнения особенностей течения заболевания**. Если у вас возникают вопросы по данной теме, вы можете задать их врачу-генетику, врачу Центра МВ или обратиться в «Организацию помощи больным муковисцидозом» (к Шамановской Юлии Анатольевне, тел. 8 (911) 235-58-92, shaman.julia@gmail.com).

Пациентская организация — это место, которое объединяет семьи, столкнувшиеся с муковисцидозом. Там есть люди, которые уже проходили тот же путь, что и вы вместе с ребенком начинаете сейчас. Эти люди уже сталкивались с различными проблемами и, находили пути их решения, поэтому могут помочь вам сэкономить время и нервы и поделиться информацией. Еще в пациентской организации есть люди (мамы, папы детей с муковисцидозом и взрослые люди с этим диагнозом), с которыми можно просто поделиться своими переживаниями или услышать их историю. Некоторые из этих людей являются частью системы помощи семьям с МВ в Санкт-Петербурге.

На сайте организации http://spbmuk.ru/ вы найдете много полезной информации и сможете просто пообщаться с такими же родителями детишек с МВ, как и вы. Этот сайт создан петербургской организацией родителей пациентов с муковисцидозом.

Также стоит обратиться в Благотворительный фонд «Острова» — www.ostrovaru.com. Многие сотрудники фонда имеют отношение к муковисцидозу. Они могут сориентировать вас в огромном количестве информации, передать тематическую литературу.

Пожалуйста, не читайте информацию на сомнительных интернет-сайтах, часто она является устаревшей, не имеет ссылок на научные исследования и вводит родителей в заблуждение, преувеличивая или, наоборот, преуменьшая значение важных деталей.

# Глава 2.
# Как проявляется МВ и куда обращаться за лечением

**2.1.** Как проявляется муковисцидоз?

**2.2.** ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги»

**2.3.** Врач-пульмонолог

**2.4.** Врач ЛФК (кинезитерапевт)

**2.5.** На что следует обращать внимание родителям?

**2.6.** Больничные правила

## 2.1. КАК ПРОЯВЛЯЕТСЯ МУКОВИСЦИДОЗ?

Это очень сложный вопрос. Заболевание проявляется у всех по-разному. В маленьком возрасте может вообще никак не проявляться, но это не значит, что не нужно лечить ребенка и дожидаться ухудшений. Есть основные и самые часто встречающиеся проявления. К таким относятся:

- Плохой набор веса и медленный рост ребенка при хорошем аппетите. Иногда ребенок после рождения начинает даже терять вес.
- Обильный и очень соленый пот. Иногда, когда ребенок потеет, даже появляются кристаллики соли на коже.
- Обильный, несформированный, жирный и ОЧЕНЬ плохо пахнущий стул ребенка. Могут быть вздутый живот и сильное газообразование, боли в животе. Ребенок действительно какает чаще других деток и больше по объему. В стуле может быть нейтральный жир — это видно невооруженным глазом, похоже на масло растительное на поверхности. Также стул может быть бесцветным — почти белым, может быть очень неприятный запах. Понятно, что розами и не должно пахнуть, но тут, как говорится, «глаза режет».
- Простуды, перетекающие в бронхиты.

Повторимся, что этих проявлений может и не быть или быть только несколько и в разных сочетаниях.

При заболевании муковисцидозом в организме становится густой вся слизь, именно поэтому мокрота плохо выводится организмом, именно поэтому закупориваются тонкие протоки, например из поджелудочной железы в тонкий кишечник. Невооруженным глазом этого не видно, но со временем бронхи забиваются, и человеку сложно дышать, а также перестают поступать ферменты из поджелудочной железы, и еда не переваривается.

Родители, не падайте духом, современная медицина способна медикаментозно поддерживать хорошее физическое состояние организма,

и насколько будет эффективно лечение, зависит в основном от вас, ваших стараний, последовательности ваших действий!

Хочу обратить особое внимание, что умственно наши дети полноценны. Болезнь не затрагивает ни мозг, ни кровеносную систему, ни мышцы. Поэтому занимайтесь спортом, развивайте творческие способности и живите ПОЛНОЦЕННОЙ жизнью.

## 2.2. ГБУЗ «ДГБ СВЯТОЙ ОЛЬГИ»

После того как ребенку поставят диагноз, ваш врач-генетик направит вас в детский центр муковисцидоза в СПб ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» (ДГБ № 4, Земледельческая ул., д. 2, 3-е инфекционно-боксированное отделение). Именно в этом центре будет проходить основное наблюдение за вашим ребенком, будут даваться рекомендации и назначаться лечение. Именно здесь у вас будет лечащий врач, который будет вести вашего ребенка и который станет вашим ЛЮБИМЫМ ДОКТОРОМ и почти РОДНЫМ.

Заведующий этим отделением — замечательный врач, победитель конкурса на соискание премии правительства Санкт-Петер-

бурга «Лучший врач года» в номинации «Лучший врач терапевтического (специализированного) профиля учреждения детской стационарной помощи» **Александр Владимирович Орлов**. Он заведует отделением с 1985 года и с тех самых пор занимается вопросами лечения детей с диагнозом «муковисцидоз», глубоко знает эту тему, развивает новые способы терапии, обучает докторов.

## 2.3. ВРАЧ-ПУЛЬМОНОЛОГ

На консультацию к пульмонологу в ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги» можно и нужно записаться по телефону (812) 295-69-79 или по телефону отделения (812) 295-69-92. Записываться нужно после того, как в МГЦ вам подтвердили диагноз МУКОВИСЦИДОЗ, на ближайшее свободное время. Не затягивайте. Обязательно при записи сообщите оператору диагноз, поставленный ребенку, чтобы вам предоставили больше времени для общения с врачом. Дети до 2-х лет принимаются только по понедельникам.

Для такой консультации вам нужно будет **взять направление** у своего участкового педиатра.

С собой важно иметь:

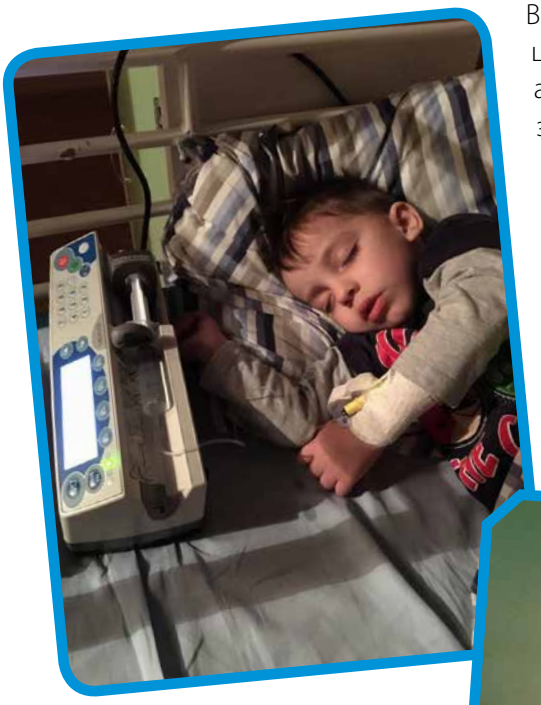
- свежие результаты двух анализов — копрограммы и общего анализа крови (не старше 2 недель);
- все результаты других анализов, которые делались ранее;
- выписку из МГЦ;
- амбулаторную карту из поликлиники;
- стандартный перечень документов: свидетельство о рождении, паспорт, страховой медицинский полис и СНИЛС.

При посещении больницы необходимо:

- **надеть на ребенка маску**;
- снять верхнюю одежду;
- иметь сменную обувь или бахилы;
- антисептик для рук (спрей, гель).

**Запомните**: в больнице ребенок обязательно должен находиться в маске. Всегда! С рождения приучайте его к тому, что это необходимо. **НА улице масок не надо!!!!**

На консультации врач взвесит, измерит вашего ребенка, возможно, попросит сделать рентген грудной клетки и ультразвуковое исследование брюшной полости или другие исследования. Он назначит лечение, расскажет, как правильно делать ингаляции, а также выпишет лист потребностей в лекарственных препаратах, который вы должны будете отдать в поликлинику и в МГЦ.



Возможно, во время консультации попросят сделать ребенку анализ мокроты на посев. Для этого во время консультации нужно будет взять направление на данную процедуру. По результатам его врачи видят, какие микроорганизмы выросли в мокроте, насколько они агрессивны, в каком количестве они там находятся. Также этот анализ отражает, к каким антибиотикам данный микроорганизм неустойчив. Это дает возможность при госпитализации правильно подобрать лекарство и дозу для более эффективного лечения.

Такой анализ ОБЯЗАТЕЛЬНО нужно проводить не реже 1 раза в 3 месяца или даже чаще. Его результаты очень важны

для лечащего врача, по нему устанавливается весь порядок лечения. Анализ делается за свой счет, т. к. на сегодняшний день он не входит в систему ОМС. Стоимость составляет примерно 1 000 руб.

Лечащего врача ребенку назначают только во время госпитализации в больнице. До этого его будет вести врач в консультативном кабинете.

Не стоит бояться плановых госпитализаций.

По сути, это ежегодное обследование вашего ребенка в условиях стационара, чтобы ваш лечащий врач мог наблюдать малыша лично и проследить за изменениями в его организме, за ходом развития болезни и скорректировать дальнейшее лечение. Также во время госпитализации проводятся капельницы. Внутривенные введения антибиотиков назначаются по результатам анализа посева мокроты, поэтому посевы так важны.

## 2.4. ВРАЧ ЛФК (КИНЕЗИТЕРАПЕВТ)

Стоит обратиться еще к одному специалисту. Обязательно запишитесь и сходите на консультацию к врачу-кинезитерапевту, который работает там же, в ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги». Это замечательный врач и человек, которого обожают все наши детки, — **Матвеев Владимир Сергеевич**.

Кинезитерапия является одним из важнейших направлений, применяющихся при лечении МВ, в частности органов дыхания.

Есть выражение: «Движение — это жизнь». В случае с детьми, больными муковисцидозом, оно очень актуально. Врач расскажет, какие физические упражнения нужно выполнять, чтобы лучше отходила мокрота (густая, из-за специфики нашего заболевания, слизь), в какие игры можно играть, чтобы ребенок получал пользу и при этом ему было весело.

Кинезитерапевт покажет, какие дыхательные упражнения стоит проводить с вашим малышом. Со временем **вы будете** применять весь комплекс физических и дыхательных упражнений с использованием специальных предметов и приборов, способствующих очищению дыхательных путей от скопившейся слизи (мокроты).

Спорт станет неотъемлемой частью вашей жизни, отнеситесь к этому серьезно и готовьтесь заниматься каждый день. На собственном опыте могу сказать, что это очень сближает родителя с ребенком и может стать веселым совместным времяпрепровождением.

Основные упражнения, которые можно посоветовать:

- С самого раннего возраста научите ребенка дуть. Легче всего это делать в игре. Можно использовать мыльные пузыри, многочисленные дудочки и свистки, дуть на перышки и салфетки, шарики для игры в настольный теннис, задувать свечки. Можно опускать трубочку в стакан с водой и булькать. Главное, чтобы ребенку нравилось это делать и хотелось еще. Играйте в такие игры как можно чаще. Единственное замечание: дудочки и свистки, которые нет возможности стерилизовать, нужно менять не реже 1 раза в месяц. В них скапливается и разрастается болезнетворная микрофлора, и малыш будет ее вдыхать.

- Ребенку надо научиться прыгать. Также вам нужно будет его трясти, менять положение тела как можно чаще. Вам понадобятся всевозможные батуты, скакалки (для более взрослых ребят), гимнастические мячи и другой спортинвентарь. Ребенка можно катать на мячах с рождения, прыгать вместе с ним.

- Есть одно замечательное упражнение, которое нравится детям и при этом способствует отхождению мокроты. Это щекотка. Чем чаще ваш ребенок будет хохотать, тем лучше, — и настроение у вас будет превосходное.

## 2.5. НА ЧТО СЛЕДУЕТ ОБРАЩАТЬ ВНИМАНИЕ РОДИТЕЛЯМ?

Я обычная мама малыша с МВ и не знаю всего, на что следует обращать внимание в состоянии ребенка, в каких случаях стоит беспокоиться и вызывать врача или скорую. Именно поэтому я обратилась с таким вопросом к своему лечащему врачу, и, как всегда, он мне не отказал и расписал основные моменты. Наши доктора всегда очень отзывчивые, огромное им за это спасибо.

Обращать внимание надо на:

- При нахождении в регионах с жарким климатом, появлении потливости, когда дают отопление, температуре и активных занятиях спортом надо давать соль или солевые растворы.
- Общее состояние ребенка. Его активность, аппетит. Если ребенок вялый и отказывается от еды, то следует измерить температуру и вызвать участкового педиатра, а пока ждете отпаивайте солевыми растворами небольшими порциями. Например:
  с 0 мес. – Хумана электролит со вкусом фенхеля, Био Гайя ОРС, Гидровит;
  с 1 года – Натума флорактив, Хумана электролит со вкусом банана;
  с 3-х лет – Регидрон Био, Натума профлор;
  с 40 кг (около 12–13 лет) – Регидрон.
  Или самое простое это поваренная соль – дозировку необходимо уточнить у врача центра МВ. Педиатр осматривает ребенка, и только если он не может разобраться, то нужно связаться с врачом из центра МВ и объяснить ситуацию ему.
- Есть ли рвота или нет, **ее повторение**, частота, содержание рвотных масс. Тут действия похожие. Сначала участкового или скорую, в зависимости от состояния ребенка, ну и в дальнейшем врачу центра МВ рассказываете все, что беспокоит, все, что делали, и все рекомендации участкового педиатра.
- В случае, если ребенок сонливый и не реагирует на слова и действия родителей, то тут уже стоит серьезно беспокоиться и вызывать скорую с обязательным указанием вашего диагноза.
- Кашель. Наличие кашля, в какое время суток кашель чаще, какого характера кашель («сухой» или «мокрый»), как часто приступы. Все

это рассказываете участковому и своему доктору в случае необходимости. Чем более подробно вы рассказываете, тем легче разобраться, в чем причина возникновения кашля.

- Стул ребенка. Характер стула (оформленный или жидкий), частота дефекации, количество, наличие примесей жира, слизи, крови. Всю эту информацию сообщите доктору при следующим посещении. Если же постоянный понос, или сильные запоры, или боли у ребенка при дефекации — свяжитесь с доктором или запишитесь на консультацию в ближайшее время.

## 2.6. БОЛЬНИЧНЫЕ ПРАВИЛА

Консультация:

- записаться на прием по тел.: 295-69-79 в консультативный кабинет;
- принести направление на консультацию от своего педиатра в консультативный кабинет ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги» (запись проводится согласно результатов предыдущих посевов (анализов мокроты). Дни уточнять при каждом посещении;
- завести карточку для консультативного кабинета, если у вас ее нет. Это можно сделать на 1 этаже, в регистратуре консультативных услуг.
- В экстренных случаях следует вызывать **участкового педиатра, неотложную** или скорую помощь.

Дневной стационар или плановая госпитализация:

- записаться на госпитализацию (дневной стационар);
- в согласованный день и время в приемном покое оформить историю болезни и пройти осмотр педиатра, затем Вас отправят на отделение (при себе иметь: направление, справки об отсутствии карантина по месту жительства и из детского учреждения на последний день посещения.

Помните — врачи не обслуживающий персонал, они не могут все бросить и заняться вашим ребенком, если вы не записались на прием. У них есть своя повседневная работа, пациенты, которые находятся на отделении.

# Глава 3. Немного о правилах и мифах

**3.1.** Мифы

**3.2.** Вопросы

**3.3.** Микробиология

После посещения врача у родителей все равно остается множество вопросов. Либо вы забыли их задать, либо они просто не пришли вам в голову, либо вам ответили на них, но вы не запомнили, что именно. Иногда кажется, что вопросы глупые, и беспокоить из-за них доктора как-то неловко.

Поэтому далее мы постарались ответить на некоторые такие вопросы и развенчать мифы, которые можно встретить на различных сайтах в интернете. Однако помните, лучше 20 раз спросить одно и то же или задать глупые, по вашему мнению, вопросы, чем по незнанию сделать ребенку хуже. Врачи сами нам говорят: «Мы любим, когда нам задают вопросы». Так они видят, что вы заинтересованы в лечении своего чада.

Вы можете написать (задать вопрос) на почту отделения e-mail: pulmonology3@hotmail.com

Рекомендуем также посетить следующие сайты:

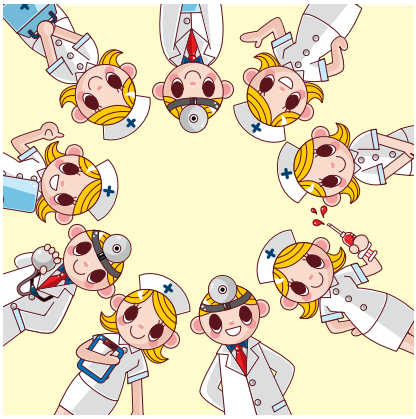
www.mukoviscidoz.org — сайт общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом». На сайте можно найти краткую информацию о заболевании; различные российские и зарубежные руководства и согласительные документы по диагностике и лечению муковисцидоза, статьи, видеосеминары и лекции, информацию о региональных центрах МВ и об общественных организациях; обозрение научной литературы по проблеме МВ. На сайте есть возможность задать вопрос врачу.

www.spbmuk.ru — сайт некоммерческого партнерства «Организация помощи больным муковисцидозом». Сайт создан при непосредственном участии родителей и врачей, занимающихся проблемой муковисцидоза в Санкт-Петербурге. На сайте можно найти краткую информацию о заболевании; фото и видеоотчеты о прошедших событиях в области МВ в Санкт-Петербурге. Также на сайте есть информация о лекарственном обеспечении и льготах для больных МВ.

На этих страницах вы найдете свежую информацию о болезни, с которой вы столкнулись, и не встретите необоснованных или устаревших «страшилок».

## 3.1. МИФЫ

| Миф | Правда или нет |
|---|---|
| Неужели теперь придется все время лежать в больницах и забыть о нормальной жизни? | НЕПРАВДА<br>Нормальная жизнь любого нормального человека предполагает нахождение в больнице, если этого требует ситуация, — для лечения или профилактики |
| Нужно ли ребенку везде ходить в маске? | Только в медицинских учреждениях и при общении с другими пациентами (МВ) |
| Можно ли бывать в общественных местах, где много людей? | Можно, но не в эпидемию гриппа |
| В квартире должно быть стерильно? Нужно ли мыть полы по несколько раз в день? Надо ли убирать из ванной комнаты все мыльные принадлежности, чтобы не появилась синегнойная инфекция? Необходимо ли мыть все с хлором, очищать воздух (и как это делать)? Убирать ли ковры? Стерилизовать ли посуду, из которой ест ребенок? | ОТЧАСТИ правда.<br>Квартира должна быть такой же чистой, как и для ребенка без МВ.<br><br>Повышенное внимание стоит уделить отсутствию пыли, конденсата, плесени и чрезмерной влажности |
| Нам нужно писать отказы от всех прививок в поликлинике? | НЕПРАВДА |
| Нам стоит бояться детских болезней? Нужно ли всеми силами отгораживать ребенка от ветрянки, краснухи и других инфекций? | ОТЧАСТИ правда |
| Неужели нужно стерилизовать небулайзер после каждой ингаляции? | ПРАВДА |
| Ребенок чувствует себя хорошо, можно не делать процедуры и не давать лекарства? | НЕПРАВДА |
| Нам назначили огромную дозу ферментов с каждым приемом пищи, мне кажется, я травлю ребенка медикаментами | НЕПРАВДА |



## Неужели теперь придется все время лежать в больницах и забыть о нормальной жизни?

Конечно, время от времени у вас возникнет необходимость полежать в больнице: с диагностическими целями, чтобы проверить состояние ребенка, сдать анализы, пройти курс лечения антибиотиками. Но это нужно делать 1 или 2 раза в год (конечно, если нет обострения или ухудшения состояния). Ваш ребенок может ходить в обычный садик и школу (опять-таки, если врач не видит противопоказаний). Вам можно путешествовать, гулять. Просто перед поездкой надо проконсультироваться с врачом.

Отнеситесь к плановым посещениям больницы с пониманием того, что доктору необходимо наблюдать за состоянием вашего ребенка и отслеживать динамику болезни.

## Нужно ли ребенку везде ходить в маске? Можно ли бывать в общественных местах, где много людей?

В маске надо ходить только в медицинских учреждениях, на улицу надевать ее нет необходимости. А большое скопление людей не всегда хорошо для маленьких детей, даже для здоровых, но это уже на ваше усмотрение. Ведь ребенок помимо своей болезни может заболеть и всеми детскими болезнями. Надо стараться защитить его от простуд, вирусов и т. д. Дело в том, что самые «простые» болезни могут протекать у него с осложнениям. Однако не перегибайте палку — общение и коммуникация тоже очень нужны.

Есть еще одно правило. Нашим детям (болеющим муковисцидозом) нельзя находиться в одном помещении без масок. Нежелательно им вообще общаться, так как у всех высеиваются разные микроорганизмы, и дети могут заразить друг друга своей флорой. На улице вероятность заражения меньше, но все равно присутствует. Иногда это очень обидно, ведь родители общаются между собой, дружат или встречаются на конференциях, а детей брать с собой нельзя.

**В квартире должно быть стерильно? Нужно ли мыть полы по несколько раз в день? Надо ли убирать из ванной комнаты все мыльные принадлежности, чтобы не появилась синегнойная инфекция? Необходимо ли мыть все с хлором, очищать воздух (и как это делать)? Убирать ли ковры? Стерилизовать ли посуду, из которой ест ребенок?**

Чистота — залог здоровья! В квартире, конечно, должно быть чисто, но полной стерильности вам все равно не добиться, да и не надо. Малыш подрастет, начнет общаться с другими детьми, ходить в садик — и все инфекции и вирусы набросятся на него с новой силой, это естественный процесс для формирования собственного иммунитета. А если иммунитет у ребенка не формируется, то и последствия могут быть плачевными.

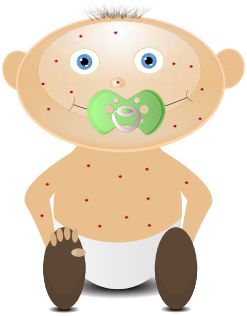
Главное, на что обращают внимание врачи, — это на то, чтобы в помещениях было сухо (не было постоянной влажности). Особенно это касается ванной комнаты и кухни. Все моющие средства должны быть с дозатором, особенно мыло для рук. Плесень, различные палочки, бактерии, которые образуются во влажной среде, очень опасны для больных, так как дети вдыхают их, и те, задерживаясь в густой мокроте,

не выводятся естественным путем. Также следите за тем, чтобы в доме не было фруктов и овощей с гнилью, и почаще проветривайте помещения.

Сейчас много специальной техники в помощь при уборке квартиры. Например, пылесосы с водным фильтром.

## Нам нужно писать отказы от всех прививок в поликлинике?

Делать прививки не только можно, но и нужно. Так же, как и обычным детям. Все прививки назначаются по графику и проводятся, если в этот момент ребенок здоров (не простужен, нет обострения болезни). Так же рекомендуется прививка от гриппа.



## Нам стоит бояться детских болезней? Нужно ли всеми силами отгораживать ребенка от ветрянки, краснухи и других инфекций?

На этот вопрос нет однозначного ответа. Нет исследований, свидетельствующих о том, что дети с муковисцидозом переносят такие болезни хуже, все зависит от организма. Но осложнения могут быть. Просто нужно внимательнее следить за самочувствием ребенка в период болезни и, если возникнут какие-то подозрения или вопросы, записаться на консультацию в центр МВ. Еще надо подумать о том, что если ребенок заразится детскими инфекциями, когда станет старше, ему будет тяжелее перенести болезнь, и общее состояние здоровья в этом случае может быть хуже.

## Неужели нужно стерилизовать небулайзер после каждой ингаляции?

Для начала скажем **ДА!** — стерилизовать **небулайзер** нужно после **КАЖДОЙ** ингаляции. Еще очень важно, чтобы на момент новой ингаляции все детали небулайзера были уже абсолютно сухими.

ОДИН ИЗ ВИДОВ ПАРИЗАТОРОВ

Перед стерилизацией детали небулайзера надо разобрать, открыть все крышечки и клапаны. Следует хорошо промыть их проточной водой.

Самый распространенный и верный способ — стерилизация паром или кипячение. Существуют различные приборы для стерилизации детских бутылочек (паризаторы)— нам подходят все. Они бывают с функцией сушки и без нее. Паризаторы с сушкой удобны тем, что за процессом следить не нужно: перед новой ингаляцией надо только проверить, чтобы все высохло. Если такой функции нет, то после стерилизации необходимо вынуть все детали небулайзера и разложить на сухом проглаженном полотенце или салфетке в сухом чистом помещении как минимум на 4 часа или высушить с помощью фена, а затем оставить досушиваться в течение 1 часа. Лучше иметь несколько небулайзеров.

Кипятить небулайзер нужно как минимум 5 минут. Плох этот способ только тем, что небулайзер можно забыть на плите и расплавить дорогостоящее оборудование. После кипячения также следует высушить все детали.

В поездках возможность выполнить эти процедуры есть не всегда, но в таких случаях можно принять другие меры. Например, обработать (залить) небулайзер медицинским спиртом или специальным дезинфицирующим раствором на 10 минут. Затем их также необходимо высушить.

Не следует для дезинфекции использовать уксус. Он не действует на многие бактерии.

**Ребенок чувствует себя хорошо, можно не делать процедуры и не давать лекарства?**

НЕТ, ни в коем случае! Вне зависимости от состояния ребенка все ингаляции должны делаться и все назначенные вашим лечащим врачом лекарства должны приниматься. Отказом от лечения вы добьетесь только резкого ухудшения здоровья с плохими, а иногда непоправимыми последствиями. Именно систематическое и последовательное лечение помогает поддерживать ХОРОШЕЕ состояние.

**Нам назначили огромную дозу ферментов с каждым приемом пищи, мне кажется, я травлю ребенка медикаментами.**

Это очень частое заблуждение. Я и сама, человек, который старался не принимать лекарства,

с трудом себя переламывала, чтобы давать ребенку именно ту дозу ферментов, которую прописал наш врач. Уж очень она мне казалось большой. Но со временем я убедилась, что с большим количеством состояние улучшается. Не так вздут живот, объем стула уменьшается и качество становится ближе к норме. Ребенок начал расти и прибавлять в весе.

Врачи назначают дозу не наобум, у них есть опыт. Не давая ребенку ферменты, вы мешаете ему переваривать пищу и способствуете появлению кучи проблем.

Также бывают ситуации, когда ребенок проглотил капсулу с ферментами, а затем отказывается есть. Не переживайте — можно попробовать дать ему что-нибудь вкусненькое, а если не получится, ничего страшного не произойдет.

## 3.2. ВОПРОСЫ. ИТАК, НАЗОВЕМ ЧАСТО БЕСПОКОЯЩИЕ РОДИТЕЛЕЙ ВОПРОСЫ И ПОПРОБУЕМ ДАТЬ НА НИХ ОТВЕТЫ

- Сколько ингаляций в день нужно делать?
- Сколько и как хранить гипертонический раствор?
- Как правильно рассчитать дозу креона (ферментов)? Как их принимать?
- Ребенок очень «соленый», что с этим делать?
- Как попасть на плановую госпитализацию и какие анализы надо сдать перед тем, как лечь в больницу?
- Что такое высококалорийное питание? Нужно ли оно ребенку с муковисцидозом?
- Сколько ингаляций в день нужно делать?

На эти вопросы вам может ответить только врач из центра МВ. Есть общие рекомендации, но в каждом конкретном случае они будут скорректированы. Обычно прописывают гипертонический раствор (3 %, 6 % или 7 %, а также препарат ГИАНЕБ), пульмозим, пульмикорт (будесонид), беродуал (ипратропия бромид) и другие (со временем вы разберетесь и не будете пугаться названий и большого числа препаратов).

В идеале каждое лекарство нужно ингалировать отдельно через стерильный стаканчик с промежутком во времени 10-20 минут. Однако наши доктора разрешают смешивать некоторые лекарства при условии, что в данный момент самочувствие хорошее. Таблица лекарств, которые можно смешивать, ниже.

Тем не менее проконсультируйтесь с вашим врачом, стоит ли вам так делать или же лучше дышать каждым лекарством отдельно.

**Все рекомендации и назначения делает только ваш лечащий врач.**

## Физико-химическая совместимость ингаляционных растворов/суспензий

| | Dornsealfa Pulmozyme® | Tobramycin, Bramitob® TOBI® | Tobramycin Gernebcin® | Colistimethate Colistin CF® | Ipratropium Atrovent®, Atrovent®unit dose 2 ml | Albuterol Sultanol®, Sultanol®unit, dose 2,5 ml | Budesonide Pulmicort® | Fluticasone–17–propionate Flutide® | Cromolyn Intal® | Hypertonic saline 5,85% NaCL solution |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Dornsealfa | | Mixable# | Do not mix | Do not mix | Do not mix | Do not mix | Mixable | Do not mix | Do not mix | Do not mix |
| Tobramycin Bramitob®, TOBI® | Mixable# | | | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Do not mix | Do not mix |
| Tobramycin Gernebcin® | Do not mix | | | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Do not mix | Do not mix |
| Colistimethate | Do not mix | Mixable | Mixable | | Mixable** | Mixable** | Mixable | Mixable | Do not mix | Mixable |
| Ipratropium | Do not mix | Mixable | Mixable | Mixable** | | Mixable# | Mixable | Mixable# | Mixable** | Do not mix |
| Albuterol | Do not mix | Mixable | Mixable | Mixable** | Mixable# | | Mixable | Mixable# | Mixable** | Do not mix |
| Budesonide | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable | | * | Mixable | Mixable |
| Fluticasone–17–propionate | Do not mix | Mixable | Mixable | Mixable | Mixable# | Mixable# | * | | Do not mix | Do not mix |
| Cromolyn | Do not mix | Do not mix | Do not mix | Do not mix | Mixable** | Mixable** | Mixable | Do not mix | | Do not mix |
| Hypertonic saline | Do not mix | Do not mix | Do not mix | Mixable | Do not mix | Do not mix | Mixable | Do not mix | Do not mix | |

По комбинациям, отмеченным желтым цветом, недостаточно информации. *Смеси не рекомендуются с клинической точки зрения. **Совместимость только в случае применения препаратов без консервантов.

## Не занимайтесь самолечением

Особое внимание уделите правильности проведения ингаляции. Эффективность процедуры сильно уменьшается, если выполнить ее некорректно. Спина у ребенка должна быть прямой, руки и ноги опущенными, дыхание глубоким. Грудным детям (до года) допускается делать ингаляции лежа и даже во сне, но как только ребенок научится сидеть, начинайте проводить ингаляцию в правильном положении. Посадите малыша на колени спиной к себе, одной рукой держите ингалятор, если сам он еще не может этого сделать, а другую руку положите ему на низ живота (сильно давить не нужно). Стаканчик держать только вертикально, иначе не будет распыления. Таким образом вы будете контролировать его дыхание, и со временем ребенок станет дышать глубже и спокойнее.

Есть еще одна особенность. Маленькие дети дышат через маску, в таком случае стоит открывать крышку на небулайзере во время ингаляции. Это уменьшит время процедуры, но не снизит эффективность. Тем, кто дышит через мундштук, крышку следует держать закрытой.

Более подробную инструкцию вам может дать ваш врач. Также на сайте фонда «Острова» и на сайте spbmuk.ru есть видеоуроки на данную тему от ведущих пульмонологов России.

### Сколько и как хранить гипертонический раствор?

Гипертонический раствор натрия хлорида в Петербурге изготавливают несколько аптек (**список аптек найдете в конце книги**), имеющих рецептурно-производственный отдел. Важно наличие в такой аптеке автоклава (специального оборудования для стерилизации под давлением). Попросите своего педиатра в поликлинике выписать рецепт на бланке ф.107-1/у или ф. 148-1/у-83. В рецепте обязательно должно быть указание на стерильность раствора. Это не льготное лекарство, и его изготовление придется оплатить. В аптеке прежде всего узнайте, каким образом гипертонический раствор будет простерилизован, это

влияет на сроки годности. Оптимальным способом является автоклавирование. Имеет смысл сделать заказ сразу на несколько флаконов. Объем раствора вы оговариваете сами, но учитывайте расход и срок годности, после вскрытия хранение 1 сутки. Обычно изготовление занимает некоторое время (от двух до нескольких дней). Не забудьте каждый раз напоминать в аптеке, что раствор должен быть **стерилен**. Закрытый алюминиевым колпачком флакон хранится при комнатной температуре. Резиновую крышку нужно протыкать иглой со шприцом, не стоит открывать ее каждый раз: так меньше вероятность попадания в раствор микроорганизмов. Вскрытый флакон лучше хранить в холодильнике. Однако следует помнить, что вдыхание холодного раствора может вызывать обструкцию, особенно у маленьких детей. Поэтому любое лекарство для ингаляций должно быть выдержано некоторое время при комнатной температуре.

## Как правильно рассчитать дозу креона (ферментов)? Как их принимать?

Дозу креона вам сообщит ваш лечащий врач, она зависит от веса ребенка. Также можно рассчитать, что на 1 г жира в 100 г продукта нужно от 500 до 4000 креона (в одной капсуле 10 000). Например, ребенок должен съесть 100 г мяса. На этикетке баночки указано, что в 100 г содержится 3,5 г жира. Значит, вам нужно дать ему приблизительно половину капсулы креона или целую, но тогда с хлебом и маслом. Со временем вы разберетесь, сколько лекарства давать ребенку с той или иной пищей.

**Самое главное:** ферменты нужно принимать непосредственно во время еды с первой или второй ложкой продукта. Ферменты действуют в тонком кишечнике и должны попасть туда вместе с едой. Если вы примете креон после еды, то толку от него не будет. Если через 15 минут после начала приема пищи и принятия креона ребенок вновь стал перекусывать, то ему нужна новая доза препарата. Если нужно съесть несколько капсул за один прием пищи, то следует глотать их постепенно.

Одну в начале, одну в середине и далее — ближе к концу приема пищи. Ведь ребенок может есть очень долго.

Скажем несколько слов о том, как его принимать. Этот препарат содержит **минимикросферы**, размер частиц 0,7-1,4 мм, ph-чувствительная оболочка которых растворяется только в щелочной среде 12-перстной кишки, не разрушаясь в кислой среде желудка. Они не имеют вкуса и запаха, поэтому их достаточно легко давать ребенку. Если ребенок не может проглотить капсулу, просто откройте ее и высыпьте микрогранулы в ложку с едой (не в бутылочку с молоком!) или в какое-нибудь фруктовое пюре. Тогда ребенок не будет сопротивляться или плеваться. Главное — не толките эти микрогранулы. Дети достаточно быстро привыкают к приему препаратов, и для них это не является чем-то ужасным. Важно, чтобы ваш ребенок научился как можно раньше проглатывать капсулу. Некоторые детки глотают капсулы в возрасте до года. Но к 2 годам этому точно можно научить.

**Что такое высококалорийное питание?**
**Нужно ли оно ребенку с муковисцидозом?**

Больные дети плохо усваивают жиры и из-за этого могут не получить необходимой энергии, а она нужна им для борьбы с болезнью, для нормального роста и развития. Для того чтобы получать достаточное количество энергии, им и требуется высококалорийное питание.

Есть специализированные высококалорийные смеси, их вам назначит (при необходимости) ваш лечащий врач или диетолог. В домашних же условиях готовьте ребенку еду с добавлением большого количества сливочного масла, сливок, сметаны и сыра. Детям, больным муковисцидозом, можно есть все и побольше (конечно, в разумных пределах — фастфуд и газировка не рекомендованы никому). **Также у наших детей может быть аллергия или непереносимость каких-либо продуктов, как и у любого человека**. Обычно врач предлагает систему питания «3 + 3»: 3 основных приема пищи и 3 перекуса в сутки. Перекусом может быть йогурт, булка с маслом, творог и т. д. Чем больше в продукте содержание жира и белка, тем лучше — **значит, больше энергии для ребенка.** Также есть специальные книжки по питанию детей с муковисцидозом. Питание должно быть обильным и разнообразным, и, скорее всего, ребенок будет хорошо прибавлять в росте и весе.

Не забудьте и про жирорастворимые витамины E, D, A, K и НЖК. Их вводят в рацион с рождения ребенка и в том количестве, которое прописал доктор. **Принимать их следует постоянно, а не курсами.** Такие добавки очень важны, т. к. эти витамины тоже плохо усваиваются больными детьми, и они страдают от их недостатка. Помните о том, что их лучше принимать во время еды, вместе с приемом ферментов, потому

что рассчитать объем гранул креона на несколько капель витаминов сложно, а во время еды ребенок уже и так получает ферменты.

## Ребенок очень «соленый», что с этим делать?

Из-за нарушения водно-солевого баланса организма больные дети теряют через потовые железы больше соли, чем обычные малыши. Особенно много соли выводится при высокой температуре воздуха (летом), при включении отопления, высокой температуре тела, активных занятиях спортом. При появлении этих факторов допаивать растворами согласно возраста и согласованной дозировки с врачом: Хумана электролит со вкусом фенхеля или банана, Регидрон Био, Био Гайя, Гидровит, Натума профлор и флоактив, Регидрон. Они совсем недорогие и продаются в аптеке. С их помощью организм восполняет недостаток некоторых элементов, и ребенок чувствует себя нормально. На вкус это просто подсоленная вода.

Детей с муковисцидозом НИКОГДА не ограничивают в употреблении поваренной соли. Они могут солить продукты столько, сколько хотят. Мамам рекомендовано подсаливать даже первые прикормы. Когда

ребенок подрастет, поставьте солонку на стол и закрывайте глаза на количество съедаемой им соли. Не бойтесь: больше, чем надо, ребенок не посолит, а вот потеря соли может быть опасна для него.

Недостаток соли в рационе малыша может проявиться в виде слабости, вялости, тошноты. В такой ситуации лучше сразу связаться с центром МВ, не дожидаясь ухудшения состояния. И первым делом дать ребенку один из вышеперечисленных растворов.

Необходимо всегда быть начеку и при любых проблемах со здоровьем ребенка сразу обращаться с вопросом к врачу. Сначала к участковому педиатру, а если он не сможет помочь, то в центр МВ.

## Как попасть на плановую госпитализацию и какие анализы надо сдать перед тем, как лечь в больницу?

Врачи составляют списки детей на плановую госпитализацию. В такой список вас вносит ваш лечащий врач. В конце каждого года на почту к вам придет письмо, либо список можно будет увидеть на сайте пациентской организации www.spbmuk.ru. Если вашего ребенка нет в этом списке, вам следует позвонить в отделение больницы и уточнить данный вопрос.

Перед плановой госпитализацией вам необходимо:

- конкретные даты требуется уточнить в центре;
- получить справку об отсутствии карантина дома и в ДДУ (школе, детском саду), которые действительны 1 сутки;
- взять направление на госпитализацию, действительно 1 месяц.

Не позже, чем за месяц до госпитализации надо сдать посев мокроты.

Если вы поступаете по скорой помощи, то справки нужны не будут.

## 3.3. МИКРОБИОЛОГИЯ

По своему опыту знаю и часто слышу от других родителей, что не очень понятно, особенно поначалу, и страшно, когда получаешь результат анализа мокроты на руки. В этом бланке видишь названия типа ***стафилококк, стрептококк*** и еще более пугающие. Что это значит, насколько это опасно, как их лечить? На эти вопросы мы попросили ответить микробиолога, и вот что нам написали.

Исследование мокроты является обязательным условием успешной терапии муковисцидоза. Важно, чтобы родители понимали необходимость регулярного обследования, независимо от того, какая микрофлора выделяется у ребенка. Часто можно услышать от родителей: «У нас все равно ничего не растет, зачем я буду тратить на это время?!» Это недопустимая халатность по отношению к своему ребенку, только при регулярном обследовании, не реже 1 раза в 3 месяца, можно вовремя отследить тот момент, когда в легкие к малышу «подселяется» агрессивная микрофлора, и своевременно назначить лечение. Особенности иммунного реагирования и патофизиологические изменения в дыхательных путях деток с муковисцидозом приводят к тому, что инфекция у них протекает скрыто, и мама сама не поймет, что наступил момент заражения. Это так называемая «персистирующая инфекция», она может длиться годами.

Микробы, живущие в дыхательных путях пациентов с муковисцидозом, уникальны и гораздо реже встречаются при других заболеваниях.

В течение всей жизни легкие пациентов колонизируют разные микроорганизмы. У маленьких детей это золотистый стафилококк или гемофильная палочка, стрептококки. Как правило, это микробы, которые хорошо поддаются лечению антибиотиками, и их терапия не вызывает сложностей. Однако иногда можно услышать от врача, что у ребенка завелся MRSA. Что это за зверь такой? Это золотистый стафилококк, который приобрел множественную устойчивость к антибиотикам. Лечить такую инфекцию сложнее, но ваш врач обязательно подберет необходимый препарат.

У более взрослых детей начинают появляться так называемые «грамотрицательные палочки». Среди бактерий этой группы наибольшее клиническое значение имеют синегнойная палочка Pseudomonas aeruginosa, сепация Burkholderia cepacia complex и ахромобактер Achromobacter spp. Если пациент обследуется регулярно, то даже если у малыша появилась в посеве синегнойная палочка, это не приговор, и при своевременно начатом лечении есть шанс на победу над микробом. Конечно, наиболее сложным для лечения является сепация. Эти микробы имеют высокий уровень природной устойчивости ко многим препаратам.

Иногда в анализе можно увидеть незнакомых микробов — ацинетобактеров, стенотрофомонасов, хризеобактерий, ралстоний и других. Не стоит сразу переживать, проконсультируйтесь со своим врачом, он обязательно подскажет значение этих микробов для вашего ребенка.

Кроме бактерий легкие пациентов могут быть колонизированы грибами. Чаще это грибы рода Candida spp., но у некоторых больных могут быть и другие виды.

Независимо от того, какая микрофлора выделяется у вашего ребенка, не забывайте о необходимости регулярной кинезитерапии и активного образа жизни, это способствует отхождению мокроты и снижает риск хронической инфекции и обострений.

# Глава 4. Другая помощь


**4.1.** Школы МВ и встречи с родителями

**4.2.** Какой ингалятор стоит приобрести и где это можно сделать?

**4.3.** Получение лекарств

## 4.1. ШКОЛЫ МВ И ВСТРЕЧИ С РОДИТЕЛЯМИ

Первым делом обращайтесь в «Организацию помощи больным муковисцидозом», к ее руководителю **Шамановской Юлии Анатольевне** (тел. 8 (911) 235-58-92, shaman.julia@gmail.com). Вы сможете задать любые интересующие вас вопросы, вам помогут по мере возможности.

Один раз в несколько месяцев проходят встречи родителей, у которых дети болеют муковисцидозом. В близком кругу общения можно задать любые вопросы, причем не придется объяснять, что такое этот самый муковисцидоз, все и так все понимают. Обычно на встречи приходят 5-10 человек. О датах встреч извещает руководитель «Организации помощи больным МВ» Юлия Шамановская по рассылкам через e-mail или в мобильных мессенджерах (What's up, Viber).

Если вы не готовы встречаться с другими родителями, можно встретиться индивидуально с семейным психологом, проводящим встречи родителей. В Санкт-Петербурге Благотворительный фонд «Острова» предлагает две бесплатные консультации психолога, который знает о муковисцидозе и о наших детях, больных МВ, может помочь справиться со сложным эмоционально-психологическим состоянием, рассказать, как бывает у других семей, как они живут. Не думайте, что не справитесь сами: конечно, вы обязательно справитесь, но помощь не бывает лишней. Иногда это просто возможность поговорить об этой проблеме или высказаться. Главное, чтобы вы знали, что вы не одиноки, вас понимают и есть место, где много таких же людей и они такие же, как вы, — живут в такой же ситуации.

## 4.2. КАКОЙ ИНГАЛЯТОР СТОИТ ПРИОБРЕСТИ И ГДЕ ЭТО МОЖНО СДЕЛАТЬ?

**Врач посоветовал купить ингалятор определенной марки — это реклама или такой прибор действительно настолько лучше?**

Для наших детей необходим особый ингалятор, с помощью которого лекарственные вещества попадут во все, даже в самые труднодоступные,

отделы легких. Для этого распыляемые частицы должны быть совсем маленького размера. Не все приборы подойдут для этой цели. Если врач порекомендовал вам определенную модель, стоит прислушаться к его словам — значит, данная марка проверена временем и ей доверяют. Наши врачи рекомендуют ингаляторы фирмы PARI. Эта фирма выпускает как профессиональное оборудование для лечения заболеваний дыхательных путей в условиях больничных отделений, так и компактные приборы для домашнего использования. На сегодняшний день ингаляторы не входят в перечни оборудования для реабилитации инвалидов, утвержденные Правительством РФ и Комитетом по социальной политике СПб, и не выдаются бесплатно.

В Петербурге существует один официальный представитель фирмы PARI. Это СМТ. Его адрес: ул. Кирочная, д. 12, пом. 10Н, тел. (812) 272-72-51, 273-96-31, 273-97-31, www.cmt-med.ru

Компания многие годы сотрудничает с нашими врачами и пациентами и дает 20%-ную скидку на всю продукцию PARI для пациентов с муковисцидозом. Не стесняйтесь попросить.

Также вы можете отдать свой ингалятор на диагностику или ремонт.

PARI BOY® SX
PARI
FILTER
AIR-LUFT

PARI LC PLUS®

PARI SINUS
PARI
FILTER
AIR-LUFT
VIBRATION

Сейчас есть электронно-сетчатый ингалятор VELOX фирмы PARI. Работает он от сети или от батареек. Аэрозоль в этом небулайзере создается за счет вибрации пьезоэлемента и просеивания жидкости через мельчайшие отверстия в металлической мембране — это mesh (сито) технология, что позволяет сократить время ингаляций.

## 4.3. ПОЛУЧЕНИЕ ЛЕКАРСТВ

**Как и где выписывать рецепты на лекарства, если у ребенка еще нет инвалидности? Все ли лекарства можно получить бесплатно и по какой льготе?**

Этот вопрос достаточно объемный, поэтому мы рассмотрим его в отдельной главе.

# Глава 5. Обеспечение лекарственными средствами

**5.1.** Лист потребности в лекарственных средствах

**5.2.** Региональные льготы

**5.3.** Выписка рецептов

**5.4.** Аптеки

## 5.1. ЛИСТ ПОТРЕБНОСТИ В ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВАХ

В стационаре по вашей просьбе вам выдадут лист потребности в лекарственных средствах. При необходимости можно сделать его копии (для поликлиники, для МГЦ и для себя). В нем указаны все лекарства, которые вам необходимо принимать, а также в каком количестве их нужно выписывать в месяц и в год. Больше этой нормы вам не выпишут, но и меньше дать не имеют права. Если потребность изменится, то доктор по вашей просьбе меняет потребности и дает вам новый лист потребностей в лекарствах.

## 5.2. РЕГИОНАЛЬНЫЕ ЛЬГОТЫ

Что это такое? Существуют региональные (за счет города; в каждом регионе они могут отличаться) и федеральные льготы (одинаковые для всех регионов).

Если вашему ребенку еще не дали инвалидность и ему меньше 3 лет, то все лекарства вы можете выписывать по региональной льготе. **Постановление Правительства РФ от 30.07.1994 № 890** «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» (Приложение № 1). Последняя редакция постановления от 14 февраля 2002 года. В Санкт-Петербурге, согласно социальному кодексу:

| | |
|---|---|
| 1. Дети первых трех лет жизни, а также дети из многодетных семей в возрасте до 6 лет | Все лекарственные средства |
| 2. Инвалиды I группы, неработающие<br>■ инвалиды II группы<br>■ дети-инвалиды в возрасте до 16 лет | Все лекарственные средства медицинской реабилитации<br>По медицинским показаниям |
| **Категории заболеваний**<br>Муковисцидоз (больным детям) | Ферменты |

Санкт-Петербург обеспечивает всех детей младше 3 лет всеми необходимыми (по мнению чиновников) лекарствами. Список лекарств, рецепты на которые вы можете выписать, можно попросить в своей поликлинике, в регистратуре.

## 5.3. ВЫПИСКА РЕЦЕПТОВ

Затем вам нужно будет записаться к своему педиатру и попросить выписать вам рецепты по листу потребностей. Пока инвалидности нет, лекарства выписываются на один, максимум на три (всегда просите об этом врача) месяца. (Ссылка на Приказ МЗ РФ № 254н от 21.04.16.)

При оформлении рецептов для пациентов, страдающих муковисцидозом, в них необходимо указывать только коды заболевания «кистозный фиброз», а именно:

- E84.0. Кистозный фиброз с легочными проявлениями;
- E84.1. Кистозный фиброз с кишечными проявлениями. Мекониевый илеус;
- E84.8. Кистозный фиброз с другими проявлениями;
- E84.9. Кистозный фиброз неуточненный.

Кроме того, нужно будет указать код категории граждан, а именно:

- если нет инвалидности — коды 710 и 780 (дети с муковисцидозом);
- до 3 лет — код 860;
- с инвалидностью — код 905 (бюджет СПб), 081, 082, 083, 084 (федеральный бюджет), 912.

## 5.4. АПТЕКИ

| Аптека, отпускающая препараты гражданам, страдающим муковисцидозом (подразделения ОАО «Петербургские аптеки») | Адрес аптеки | Наименование препарата или группы препаратов |
|---|---|---|
| № 5 | Невский пр., д. 111/3,<br>тел. 717-29-31 | Дорназа альфа (пульмозим) |
| № 148 | Мориса Тореза ул., д. 24,<br>тел. 297-88-48 | Дорназа альфа и все препараты для лечения муковисцидоза, в том числе дорогостоящие (тобрамицин, колистин и др.) |
| Аптеки по месту жительства пациента | | Препараты общей группы, используемые в том числе для лечения муковисцидоза (муколитики, спазмолитики, ферменты и др.) |

**Таблица 1.** Аптеки Санкт-Петербурга и предоставляемые ими препараты

Получив рецепт у врача, вы идете в аптеку и забираете там лекарство. Стоит предварительно позвонить по телефону горячей линии аптек города, чтобы выяснить наличие тех или иных препаратов: (812) 635-55-66. Кроме того, обязательно уточните, какие лекарственные средства предоставляются по региональной и по федеральной льготе.

Если в городе лекарства нет в наличии, то вы можете попросить в аптеке поставить ваш рецепт на очередь. В таком случае, когда препарат появится, то вам позвонят и пригласят приехать за ним в течение двух дней.

Некоторые препараты, в основном дорогостоящие, выписывают только в МГЦ при посещении с ребенком. Это не очень удобно для пациентов, но так должны отслеживаться лекарства, которые требуют учета и контроля..

Если у вас возникнут проблемы с выпиской рецепта или получением лекарства, то вы можете сразу позвонить в «Организацию помощи больным муковисцидозом» по тел. 8 (911) 235-58-92 или написать по адресу: Shaman.julia@gmail.com.

После того как ребенку оформят инвалидность, выписывать лекарства можно будет на срок до 3 месяцев, и льгота станет уже федеральной (то есть препараты будут закупаться из федерального бюджета).

# Глава 6. Необходимость получения статуса инвалидности

**6.1.** Медико-социальная экспертиза

**6.2.** Действия в случае отказа в инвалидности

Оформление этого статуса поможет получать льготы и пособия в достаточно большом количестве, и, главное, для вас будет возможным получение бесплатных лекарств для поддержания хорошего состояния ребенка. Это всего лишь облегчит вам жизнь. Не пугайтесь слова ИНВАЛИД. Задумайтесь, ведь слово ИНВАЛИД не сделает вашего ребенка более больным или каким-нибудь ненормальным — это всего лишь слово. Болезнь у вас уже есть, и это не исправить, так почему бы не пользоваться возможностями, которые у вас появятся благодаря оформлению инвалидности, в первую очередь — для благополучия вашего ребенка.

**Посмотрите на это с точки зрения бюрократии — это будет всего лишь еще одной справкой. Даже если вы очень обеспечены и не хотите пользоваться денежной поддержкой, задумайтесь, ведь государство дает возможность получения лекарств только через эту «бумажку».**

Оформление инвалидности — процесс нелегкий, он отнимает время и силы, но все же пройти этот путь необходимо. Не стоит стесняться или бояться этого статуса. Для вас он всего лишь означает возможность получать помощь, льготы, а главное — бесплатные лекарства.

Для начала подойдите к своему участковому педиатру — по идее, он должен все вам рассказать. Однако если он не в курсе проблемы, то надо попасть на прием к заведующему.

## 6.1. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА (МСЭ)

Для проведения медико-социальной экспертизы (МСЭ) необходимо заявление от гражданина, нуждающегося в освидетельствовании, либо от его законного представителя. Заявление подается в бюро МСЭ в письменной форме с приложением направления на медико-социальную экспертизу (сейчас заявление, все выписки и анализы за вас отправляет поликлиника, вам остается только следить за этим процессом). Образец заявления, адреса бюро и другие вопросы, связанные с освидетельст-

вованием, можно посмотреть на официальном сайте Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по городу Санкт-Петербургу» http://www.mse78.ru/ или узнать по телефону горячей линии +7 (962) 686-50-60.

Вам нужно будет пройти ряд специалистов и сдать анализы. В принципе, при оформлении инвалидности к специалистам можно проходить без очереди, но посоветуйтесь с заведующим: может, вам выдадут талоны.

Сразу предупреждаем, что все заключения специалистов действительны только один месяц, а анализы — 10 дней. Поэтому все нужно сделать в короткий срок. Если хоть один анализ будет просрочен, то вам придется все собирать по новой.

После того как вы соберете все необходимое, врачи из поликлиники должны будут подать ваши документы в МСЭ. Сделайте их копии, соберите все выписки и результаты обследований, копрограмм, анализов на эластазу. Также у вас должны быть записи в вашей поликлинической карточке, при каждом вашем обращении к амбулаторному врачу. Чем больше будет документов, подтверждающих ваш диагноз и плохое состояния здоровья ребенка, тем больше вероятность того, что ему дадут инвалидность. Желательно не добиваться комиссии сразу после установления диагноза: вам могут отказать, и тогда на следующий год все будет сложнее. Лучше сначала полежать в стационаре на плановой госпитализации и уже после, имея на руках выписку со всеми данными, заняться оформлением инвалидности. Но это на ваше усмотрение, никто не имеет права отказать вам в подаче документов.

Затем вас запишут на определенный день, в который вам нужно будет прийти с ребенком. На комиссии ребенка будут осматривать, взвешивать, слушать. Расспросят о его здоровье, о том, как и чем вы его лечите.

Вы должны быть готовы к тому, что вашего ребенка тоже будут спрашивать о состоянии его здоровья: «Как ты себя чувствуешь?»… **(естественно, для более взрослых детей)**.

В конце осмотра комиссия выносит свое решение, и если оно положительное, то вам сразу выдают розовую справку об инвалидности. Ее могут дать минимум на 1 год и максимум до 18 лет (если очень повезет).

## 6.2. ДЕЙСТВИЯ В СЛУЧАЕ ОТКАЗА В ИНВАЛИДНОСТИ

Что делать, если вам отказали в получении инвалидности? Можно предпринять следующее:

- гражданин (его законный представитель, то есть родители ребенка) могут обжаловать решение бюро в главном бюро в месячный срок на основании письменного заявления, подаваемого в бюро, проводившего медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро;
- бюро, проводившее медико-социальную экспертизу гражданина, в 3-дневный срок со дня получения заявления должно направить его со всеми имеющимися документами в главное бюро;
- главное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина должно провести его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов вынести соответствующее решение;
- в случае обжалования гражданином решения главного бюро главный эксперт по медико-социальной экспертизе по соответствующему субъекту Российской Федерации с согласия гражданина может поручить проведение его медико-социальной экспертизы другому составу специалистов главного бюро;
- решение главного бюро может быть обжаловано в месячный срок в Федеральном бюро на основании заявления, подаваемого гражданином (его законным представителем) в главное бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Федеральное бюро;

- Федеральное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина должно провести его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов вынести соответствующее решение;
- решения бюро, главного бюро, Федерального бюро могут быть обжалованы в суде гражданином (его законным представителем) в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

В общем, если вам отказали в установлении инвалидности, вы в течение месяца, а лучше сразу, должны написать письменное заявление, чтобы комиссию провело главное бюро.

Главное бюро проводит свою экспертизу по тем же документам (не надо проходить врачей заново, но можете дополнить сведения бо́льшим количеством справок и анализов) в течение месяца. Далее история повторяется с Федеральным МСЭ.

Если остаются вопросы, то обратитесь в пациентскую организацию Санкт-Петербурга.

# Глава 7. Льготы, пособия и все, что положено ребенку, больному муковисцидозом


**7.1.** Пособия для ребенка-инвалида

**7.2.** Льготы для ребенка-инвалида

**7.3.** Предоставление детям-инвалидам услуг санаторно-курортного лечения

**7.4.** Предоставление налогового вычета из сумм, облагаемых налогом на доходы физических лиц

**7.5.** Иные льготы для родителей детей-инвалидов

Все описанные далее выплаты и льготы предоставляются в соответствии с нормами федерального законодательства. Законодательство субъектов РФ о выплатах и льготах принимается в соответствии с правилами, установленными на федеральном уровне.

Рассмотрим ряд вопросов, имеющих практическое значение для родителей и членов семей детей-инвалидов (инвалидов с детства).

## 7.1. ПОСОБИЯ ДЛЯ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

Родители (усыновители, опекуны, попечители) вправе получать назначенные и выплачиваемые Пенсионным фондом РФ:

7.1.1. Социальную пенсию ребенку-инвалиду, инвалиду с детства;

7.1.2. Компенсационные выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом, инвалидом с детства I группы;

7.1.3. Ежемесячные денежные выплаты (ЕДВ) детям-инвалидам.

**Разберемся с каждым пунктом отдельно.**

**7.1.1. Социальная пенсия по инвалидности устанавливается в следующих размерах:**

- инвалиды с детства I группы, дети-инвалиды — 11445,68 руб. в месяц;
- инвалиды I группы, инвалиды с детства 2 группы — 9538,20 руб. в месяц;
- инвалиды II группы — 4769,09 руб. в месяц;
- инвалиды III группы — 4053,74 руб. в месяц.

Для оформления пенсии по инвалидности законный представитель (родитель, усыновитель, опекун) ребенка-инвалида или совершенно-

летний гражданин, являющийся инвалидом с детства I или II группы, предоставляет в территориальный орган Пенсионного фонда России следующий комплект документов:

- заявление о назначении пенсии (может быть заполнено на месте, в ПФР);
- медицинское заключение, выданное федеральным учреждением медико-социальной экспертизы, подтверждающее установление инвалидности (розовую справку);
- свидетельство о рождении ребенка-инвалида, инвалида с детства;
- паспорт родителя (усыновителя, опекуна) или паспорт совершеннолетнего гражданина, являющегося инвалидом с детства;
- форму 9 (она действительна месяц; закажите как минимум 3 экземпляра);
- трудовую книжку; если не работаете, то справку с биржи труда о том, что вы не состоите у них на учете и не получаете пособие;
- реквизиты банковской карты Сбербанка (если хотите, чтобы деньги переводились на нее) с указанием полного имени, отчества и фамилии (без сокращений);
- страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования (свое и ребенка) — СНИЛС.

Срок рассмотрения заявления о назначении социальной пенсии составляет 10 дней с момента подачи полного комплекта документов.

**7.1.2. С 1 января 2013 г. установлены ежемесячные компенсационные выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет или инвалидом с детства I группы, и производятся в следующих размерах:**

- родителю (усыновителю) или опекуну (попечителю) — 5500 руб.;
- другим лицам — 1200 руб.

Под другими лицами понимаются совершеннолетние братья, сестры, или бабушки, дедушки и другие родственники, или лица, фактически осуществляющие уход за ребенком.

Следует учитывать, что ежемесячные компенсационные выплаты производятся только одному из перечисленных лиц, ухаживающих за ребенком (инвалидом с детства I группы) на период осуществления ухода за ним в случае, если орган службы занятости не выплачивает ему пособие по безработице. Так, например, если выплата производилась неработающей матери, не получающей пособие по безработице, в размере 5500 руб., то в случае ее выхода на работу возможно переоформление компенсационной выплаты на другое лицо, осуществляющее уход за ребенком (на неработающего отца в размере 5500 руб. или на другого неработающего родственника в размере 1200 руб.).

Ежемесячные выплаты производятся совместно с установленной ребенку-инвалиду или инвалиду с детства I группы пенсией в период осуществления ухода за ним (то есть в период, когда трудоспособное лицо не ведет трудовую деятельность).

Для оформления ежемесячных компенсационных выплат лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами или инвалидами с детства I группы, в территориальный орган Пенсионного фонда РФ предоставляется следующий комплект документов:

- заявление лица, осуществляющего уход за ребенком-инвалидом (инвалидом с детства I группы);
- справка органа (дается ПФР), осуществляющего назначение и выплату пенсии по месту постоянной регистрации лица, осуществляющего уход, о том, что трудовая пенсия этому лицу не назначалась (данный документ подтверждает, что это лицо является трудоспособным);
- выписка из акта освидетельствования гражданина, признанного ребенком-инвалидом (инвалидом с детства I группы);
- документ, удостоверяющий личность лица, осуществляющего уход;
- трудовая книжка лица, осуществляющего уход;

- документы, подтверждающие, что лицо, осуществляющее уход, является родителем (усыновителем) или опекуном ребенка-инвалида (инвалида с детства I группы). Иные лица подтверждают осуществление ухода своим заявлением;

- справка (сведения) органа службы занятости по месту жительства лица, осуществляющего уход, о неполучении пособия по безработице.

### 7.1.3. Детям-инвалидам назначаются ежемесячные денежные выплаты в размере 1544 руб. (в дополнение к пенсии и компенсационным ежемесячным выплатам, которые были рассмотрены выше)

Для назначения ежемесячных денежных выплат в полном объеме в территориальный орган Пенсионного фонда законный представитель ребенка-инвалида предоставляет:

- документ, удостоверяющий личность;

- заявление об отказе от получения социальных услуг в натуральном виде, входящих в так называемый набор социальных услуг (подается ежегодно в срок до 1 октября. В случае несоблюдения этого срока социальные услуги предоставляются с 1 января следующего года, а суммы, составляющие их денежный эквивалент, вычитаются из ежемесячной денежной выплаты).

Набор социальных услуг — это вид государственной помощи, который предоставляется за счет средств федерального бюджета. В него входят услуги по обеспечению лекарственными препаратами, санаторно-курортное лечение, бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте и бесплатный проезд на междугородном транспорте (к месту лечения и обратно в случае предоставления путевки на санаторно-курортное лечение). Данным социальным услугам и основаниям для их предоставления посвящены специальные разделы пособия, подробнее они рассмотрены далее.

Право получения ежемесячных денежных выплат и пользования вышеперечисленными социальными услугами возникает в связи с включени-

ем лиц, получающих их, в Федеральный регистр в Пенсионном фонде РФ. Федеральный регистр объединяет сведения о получателях ЕДВ и о выборе гражданина между получением набора социальных услуг в натуральной форме или в виде денежной компенсации.

С 01.01.2016 денежный эквивалент полного набора социальных услуг составляет 995 руб. 23 коп., тогда как полная сумма ЕДВ, как отмечалось выше, — 1544 руб. Таким образом, граждане имеют возможность выбрать, получать им полную сумму ЕДВ или сумму ЕДВ за вычетом денежного эквивалента социальных услуг.

При этом можно отказаться от одной конкретной или двух социальных услуг, получать только необходимую социальную услугу (услуги) и уменьшить тем самым размер ЕДВ на денежный эквивалент необходимых услуг или отказаться от всех трех социальных услуг «набора» и получать ЕДВ в полном объеме.

Ниже приводятся размеры денежных эквивалентов социальных услуг, вычитаемых из ЕДВ, принятых с 01.01.2016.

| Натуральная форма<br>Набор социальных услуг включает в себя: | Денежный эквивалент |
|---|---|
| Обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, специализированными продуктами лечебного питания | 766 руб. 55 коп. |
| Предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение | 118 руб. 59 коп. |
| Бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно | 110 руб. 09 коп. |

Как видно из таблицы, от возможности получения лекарственных препаратов в рамках набора социальных услуг лучше не отказываться, стоимость препаратов, которые вам будут выписывать врачи, превышает ежемесячную выплату иногда в несколько раз.

## 7.2. ЛЬГОТЫ ДЛЯ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

Рассмотрим льготы, на которые может претендовать ребенок после получения инвалидности.

7.2.1. Льготы в сфере образования и воспитания.

7.2.2. Льготы в сфере транспортного обслуживания.

7.2.3. Льготы в сфере оплаты жилищно-коммунальных услуг, при предоставлении семьям жилых помещений и приобретении социально доступного жилья.

### 7.2.1. Льготы в сфере образования и воспитания

Дети-инвалиды обеспечиваются местами в дошкольных образовательных учреждениях в первоочередном порядке. Документы можно подать в районный отдел образования или в районный МФЦ.

При невозможности обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, органы управления в сфере образования (в Санкт-Петербурге это Комитет по образованию, телефон горячей линии (812) 576-20-19) с согласия родителей (усыновителей, опекунов) обеспечивают их обучение по основным общеобразовательным программам на дому.

Основанием для организации обучения детей-инвалидов на дому являются обращение родителей (усыновителей, опекунов) в орган управления в сфере образования в письменной форме и заключение медицинской организации — справка о необходимости осуществления обучения на дому по состоянию здоровья. Органы государственной власти и организации, осуществляющие образовательную деятельность, оказывают инвалидам психолого-педагогическую поддержку, в том числе при получении ими общего образования на дому и в форме семейного образования (бесплатно или на льготных условиях обеспечивают учебными пособиями и литературой, оказывают методическую помощь при освоении учебной программы, возможно обращение к социальному педагогу или детскому психологу).

Обучение на дому детей-инвалидов осуществляет образовательное учреждение, реализующее общеобразовательные программы и, как правило, ближайшее к их месту жительства. Зачисление ребенка-инвалида в образовательное учреждение происходит в общем порядке, установленном законодательством Российской Федерации, для приема граждан в образовательные учреждения. Детям-инвалидам, обучающимся на дому, образовательное учреждение:

- бесплатно предоставляет на время обучения учебники, учебную, справочную и другую литературу, имеющуюся в библиотеке образовательного учреждения;
- обеспечивает специалистами из числа педагогических работников, оказывает методическую и консультативную помощь, необходимую для освоения общеобразовательных программ;
- осуществляет промежуточную и итоговую аттестацию;
- выдает прошедшим итоговую аттестацию документ государственного образца о соответствующем образовании.

При поступлении в среднее профессиональное и высшее профессиональное (государственное или муниципальное) образовательное учреждение инвалиды с детства I и II группы имеют право на внеконкурсное зачисление в случае успешной сдачи вступительных экзаменов, если такое обучение не противопоказано медицинским заключением. Гражданам из числа инвалидов с детства, обучающимся в среднем или высшем профессиональном государственном или муниципальном учебном заведении, в обязательном порядке должна начисляться стипендия (независимо от успеваемости).

### 7.2.2. Льготы в сфере транспортного обслуживания (исключает ли ЕДВ бесплатные услуги?)

Ребенок-инвалид и одно сопровождающее его лицо имеют право на бесплатный проезд в следующих видах и категориях транспорта:

1) на городском транспорте общего пользования;

2) на пригородном железнодорожном транспорте без ограничения количества поездок при условии, что на ребенка оформлена единовременная денежная выплата, указанная выше;

3) на междугородном транспорте к месту лечения и обратно (в пределах России) при условии, что на ребенка оформлена единовременная денежная выплата, указанная выше.

Денежный эквивалент услуг — проезд на пригородном железнодорожном транспорте без ограничения количества поездок и проезд на междугородном транспорте к месту лечения и обратно — составляет в 2016 году 110 руб. 09 коп. При этом невозможно выделить какую-либо одну услугу из этой позиции и получать денежную компенсацию за другую, не выбранную получателем.

Лицом, сопровождающим ребенка, признается родитель или усыновитель, а также опекун.

Рассмотрим каждый вид транспорта отдельно.

### 1. Бесплатный проезд на городском транспорте для детей-инвалидов и сопровождающих их лиц

Оформить проездной документ можно на весь срок, до которого действительна «розовая справка». Проездной документ оформляется непосредственно на ребенка и одного сопровождающего. Без ребенка вы не можете пользоваться данным проездным.

Для оформления бесплатного билета необходимо обратиться к «Организатору перевозок»: ул. Рубинштейна, д. 32, метро «Достоевская»; 388-96-60, 575-65-40. С собой необходимо иметь: следующие документы:

- паспорт родителя и его копию;
- свидетельство о рождении и его копию;
- розовую справку и ее копию с двух сторон;
- форму 9;
- фотографию ребенка 3 × 4.

На месте вы пишете заявление, и вам выдают **Карточку транспортного обслуживания**, но только через несколько дней вы оформляете в любой кассе метрополитена пластиковые карты (электронный билет) на вас и ребенка отдельно. Не забудьте взять с собой оригиналы документов для предъявления в кассе.

**2. Бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте.**

Законодательством не ограничивается число бесплатных поездок и маршрутов следования при пользовании пригородным железнодорожным транспортом для ребенка-инвалида и сопровождающего его лица.

Для осуществления данного права требуется оформить проездной документ (разовый, «туда и обратно» или абонементный билет до трех месяцев) в железнодорожной кассе пригородных поездов, предъявив:

- полученную карточку транспортного обслуживания;
- документ, удостоверяющий личность (для ребенка-инвалида — свидетельство о рождении, а для сопровождающего его лица — паспорт).

При отсутствии такой кассы разовый билет или билет «туда и обратно» можно оформить непосредственно в поезде у контролера, предъявив перечисленные документы.

**3. Бесплатный проезд к месту лечения на междугородном транспорте по территории России для детей-инвалидов и сопровождающих их лиц один раз в год**

Для следования к месту лечения ребенок-инвалид и сопровождающее его лицо вправе воспользоваться:

- железнодорожным транспортом, пригородным и междугородным (поезда и вагоны всех категорий, за исключением фирменных или скоростных поездов и вагонов повышенной комфортности);

- авиационным транспортом (экономический класс);
- водным транспортом;
- автомобильным транспортом общего пользования (междугородные автобусы).

В случае необходимости в течение поездки можно воспользоваться двумя и более видами транспорта.

Под местом лечения понимается лечебное или санаторно-курортное учреждение, поэтому право бесплатного проезда на лечение обусловлено получением санаторно-курортной путевки или направления на лечение или обследование в медицинском учреждении по медицинским показаниям.

Законный представитель ребенка может отказаться от данной услуги (например, если такие поездки на лечение не планируются в течение следующего года или следующих лет), в таком случае удержания не будет, и сумма ежемесячной денежной выплаты будет перечисляться полностью. До 1 октября текущего года родитель или усыновитель, опекун ребенка-инвалида (с 14 лет также и сам ребенок) может обратиться в территориальный орган Пенсионного фонда России **с заявлением о возобновлении предоставления социальной услуги в виде права бесплатного проезда к месту лечения и обратно** с 1 января следующего года.

Получение путевки на санаторно-курортное лечение и, соответственно, документов, предоставляемых в кассы для оформления билетов для поездки на вышеуказанных категориях транспорта, происходит в Фонде социального страхования (после внесения в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, в Пенсионном фонде РФ). Дети-инвалиды и сопровождающие их лица обеспечиваются специальными талонами на право бесплатного получения проездных документов в поезде дальнего следования или направлениями на приобретение проездных документов на авиационном, автомобильном и водном транспорте.

### 7.2.3. Льготы в сфере оплаты жилищно-коммунальных услуг, при предоставлении семьям жилых помещений и приобретении социально доступного жилья

Семьям, имеющим в своем составе детей-инвалидов, предоставляется компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг в размере 50 % независимо от вида жилого фонда данных помещений, а также компенсация в размере 50 % на услуги стационарной телефонной связи (городской телефон).

Для получения данной льготы вам необходимо обратиться в МФЦ и передать следующие документы:

- заявление о назначении компенсации на оплату жилищно-коммунальных услуг;
- паспорт родителя (усыновителя, опекуна);
- документ, подтверждающий право на меры социальной поддержки, — документ о результатах проведения медико-социальной экспертизы (розовая справка);
- свидетельство о рождении ребенка;
- справку о составе семьи (форма 9);
- справку о характеристике жилья и видах коммунальных услуг (выдается жилищной организацией, но ее требуют не всегда);
- последние оплаченные квитанции за коммунальные услуги (телефон и интернет не оплачивают);
- реквизиты банковской карты с полными инициалами.

Семьи, нуждающиеся в улучшении жилищных условий, имеющие в своем составе детей-инвалидов, принимаются на учет («встают на очередь» на право заключения договора социального найма) и обеспечиваются жилыми помещениями на основании договора социального найма. Основания признания граждан нуждающимися в жилых помещениях, порядок принятия на учет и предоставление жилых помещений по до-

говорам социального найма регламентируются нормами жилищного законодательства РФ. Жилые помещения по договорам социального найма предоставляются гражданам, которые приняты на учет в качестве нуждающихся в жилых помещениях.

Нуждающимися в жилых помещениях признаются граждане, не являющиеся нанимателями жилых помещений по договорам социального найма (или если размер помещения меньше, чем предполагают установленные учетные нормы на человека — каждого члена семьи), договорам найма жилых помещений жилищного фонда социального использования, собственниками жилых помещений или членами семьи всех этих перечисленных категорий граждан. Также нуждающимися признаются граждане, проживающие в помещении, не отвечающем установленным для жилых помещений требованиям. Граждане, нуждающиеся в жилых помещениях, принимаются на учет органом местного самоуправления на основании заявлений.

Учетные нормы в Санкт-Петербурге составляют 9 м$^2$ общей площади (на одного человека в семье) для проживающих в отдельных квартирах и 15 м$^2$ общей площади (на одного человека в семье) для проживающих в коммунальных квартирах.

### Перечень документов, необходимых для принятия на учет в качестве нуждающихся в жилых помещениях в Санкт-Петербурге

- Заявление о принятии на учет, подписанное всеми совершеннолетними членами семьи и заверенное в отделе вселения и регистрационного учета по месту жительства.
- Паспорта или иные документы, удостоверяющие личность и подтверждающие гражданство Российской Федерации заявителя и членов его семьи (оригиналы и ксерокопии страниц: фото, место жительства, семейное положение, дети, ранее выданные паспорта и последняя страница).
- Документы, подтверждающие родственные отношения (например, свидетельства о браке, расторжении брака, рождении детей, установлении отцовства), оригиналы и ксерокопии.

- Документы, содержащие сведения о месте жительства заявителя и членов его семьи и подтверждающие проживание заявителя и членов его семьи в Санкт-Петербурге в общей сложности не менее 10 лет (справки по Ф-7 и Ф-9 и иные документы, в том числе копии ордеров, договоров социального найма, передачи в собственность, дарения, т. е. документы, на основании которых граждане зарегистрированы на данной площади). Если за последние 5 лет постоянная регистрация была не на территории Санкт-Петербурга, то дополнительно предоставляется справка с места постоянной регистрации, характеристика занимаемой там площади и справка о наличии или отсутствии жилой площади в собственности в том населенном пункте. В случае проживания одного из супругов по другому адресу потребуются справки по Ф-7 и Ф-9 с места жительства супруга; если он (она) является собственником жилого помещения, то копию и оригинал правоустанавливающего документа, а также копию и оригинал паспорта или иного документа, удостоверяющею его личность.

- Документы, подтверждающие наличие льгот по предоставлению жилых помещений (оригиналы и ксерокопии документов об установлении инвалидности).

- Копии и оригиналы страховых пенсионных удостоверений и ИНН (если есть).

- В случае регистрации в течение последних 10 лет в разных районах Санкт-Петербурга предоставляется справка из жилищного отдела района бывшего места регистрации о том, что обращающиеся не включены в очередь на право заключения договора социального найма в районе бывшего места регистрации.

Кроме того, семьи, воспитывающие детей-инвалидов, имеют право на участие в федеральной программе «Жилье для российской семьи» для приобретения в собственность жилых помещений по льготной стоимости квадратного метра (35 000 руб./м$^2$). Срок действия программы — 2014–2017 годы. Федеральная программа «Жилье для российской семьи» действует в 70 субъектах Российской Федерации, в том числе

в Ленинградской области (Санкт-Петербург в нее не входит, поэтому претендовать на включение в федеральную программу могут только граждане, имеющие постоянную регистрацию на территории Ленинградской области). Данная программа действует на основании Постановления правительства Ленинградской области от 20.05.2015 № 168, телефон горячей линии программы 8-800-755-77-70.

## 7.3. ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ УСЛУГ САНАТОРНО-КУРОРТНОГО ЛЕЧЕНИЯ

Право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг имеют граждане, включенные в Федеральный регистр, в том числе дети-инвалиды. Граждане, включенные в Пенсионном фонде РФ в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение набора социальных услуг, могут обратиться в Фонд социального страхования с заявлением о предоставлении путевки. Этот порядок утвержден Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 29 декабря 2004 года № 328. Путевка предоставляется ребенку-инвалиду и сопровождающему его лицу, если ребенок по медицинским показаниям нуждается в постоянном уходе и помощи.

Перечень санаторно-курортных учреждений утверждается Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Для получения санаторно-курортного лечения необходимо принести в Фонд социального страхования следующие документы:

- заявление родителя (усыновителя, опекуна) о предоставлении путевки в санаторно-курортное учреждение;
- справку по форме 070/у-04.

Данная справка оформляется в лечебно-профилактическом учреждении по месту жительства на основании индивидуальной программы реаби-

литации ребенка-инвалида, выдаваемой федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы.

Законодательством не предусмотрена выплата компенсации расходов за путевки на санаторно-курортное лечение, самостоятельно приобретенные гражданами льготных категорий.

В нашем городе есть несколько способов получения путевок.

- Оздоровление: бесплатные путевки для ребенка и одного сопровождающего и билеты до места лечения и обратно предоставляет ФСС.
- Путевка на оздоровление от поликлиники.

Городская программа целевого группового летнего отдыха для детей-инвалидов и одного сопровождающего (проезд за счет родителей).

## 7.4. ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ НАЛОГОВОГО ВЫЧЕТА ИЗ СУММ, ОБЛАГАЕМЫХ НАЛОГОМ НА ДОХОДЫ ФИЗИЧЕСКИХ ЛИЦ

Налоговый вычет за каждый месяц налогового периода распространяется на родителя, супруга (супругу родителя), усыновителя, на обеспечении которых находится ребенок-инвалид, в размере 12 000 руб. на ребенка-инвалида до 18 лет или обучающегося на очной форме обучения в учебном заявлении до 24 лет, если он является инвалидом с детства I или II группы. Опекунам, попечителям, приемным родителям ребенка-инвалида, на содержании которых он находится, предоставляется налоговый вычет в размере 6000 руб.

Единственный родитель, на обеспечении которого находится ребенок-инвалид, с 1 января 2016 года имеет право на получение стандартного налогового вычета на ребенка в двойном размере за каждый месяц налогового периода (24 000 руб.) при условии, что доход налогоплатель-

щика, исчисленный нарастающим итогом с начала налогового периода, не превысил 350 000 руб.

Обычно работодатель самостоятельно подает необходимые данные в налоговую службу для оформления вычета на детей сотрудника. В этом случае с указанных сумм не будет удерживаться налог. Чтобы получить вычет, родитель (усыновитель, опекун) предоставляет работодателю следующие документы:

- свидетельство о рождении ребенка;
- справку по форме 2-НДФЛ с прошлого места работы за текущий год;
- заявление на предоставление стандартного налогового вычета на ребенка (детей);
- медицинское заключение, подтверждающее установление инвалидности;
- на обучающегося инвалида с детства в возрасте 18–24 лет — справку из учебного заведения.

Если в течение года налогоплательщику не были предоставлены вычеты на ребенка или они были переданы не в полном объеме, он имеет возможность вернуть уплаченный налог в следующем году, самостоятельно подав в налоговую инспекцию следующие документы:

- налоговую декларацию по форме 3-НДФЛ;
- копию свидетельства о рождении ребенка;
- медицинское заключение, подтверждающее установление инвалидности;
- справку из учебного заведения на обучающегося в возрасте от 18 до 24 лет инвалида с детства.

## 7.5. ИНЫЕ ЛЬГОТЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

7.5.1. Предоставление бесплатных социальных услуг.

7.5.2. Льготы для родителей в сфере трудового законодательства.

7.5.3. Налоговые льготы по транспортному налогу для налогоплательщиков — физических лиц, проживающих на территории Санкт-Петербурга.

7.5.4. Еще одной льготой, о которой мало кто знает и пользуется, является бесплатное оформление шенгенской и некоторых других виз для ребенка-инвалида и одного сопровождающего как в консульствах, так и в визовых центрах.

### 7.5.1. Предоставление бесплатных социальных услуг

Несовершеннолетним детям (в том числе детям-инвалидам) бесплатно предоставляются социальные услуги в форме социального обслуживания на дому в полустационарной и стационарной формах.

Социальные услуги предоставляются организациями социального обслуживания населения (в Санкт-Петербурге в каждом районе сформированы государственные бюджетные учреждения «Комплексные центры социального обслуживания населения»). Каждому получателю социальных услуг они составляют индивидуальную программу с учетом его потребностей.

Обязательно узнайте, где в вашем районе находится такой центр, и встаньте на учет. Выяснить адреса и телефоны можно с помощью интернета. В этих центрах много интересного для ваших детей. Также там можно узнать много полезной информации. Не пренебрегайте такими возможностями.

**Виды социальных услуг (примеры услуг):**

1) социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту (например, уборка помещения, стирка белья, ремонт помещения и др.).

2) социально-медицинские (содействие в госпитализации, в посещении медицинских учреждений, помощь в проведении лечебных процедур на дому и др.) ;

3) социально-психологические (консультации психолога, услуги анонимного телефона доверия и др.) ;

4) социально-педагогические (организация досуга, оказание помощи семье в воспитании детей, сопровождении при посещении образовательных учреждений или досуговых мероприятий);

5) социально-трудовые (помощь в трудоустройстве, переквалификации, получении дополнительного образования);

6) социально-правовые (юридические консультации, в том числе бесплатные, защита прав и законных интересов получателей социальных услуг);

7) услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов.

**Для получения социальных услуг нужно передать в предоставляющую их организацию следующие документы:**

- паспорт получателя социальных услуг (для детей с 14 лет), свидетельство о рождении ребенка, паспорт законного представителя;
- справка из жилищной организации, подтверждающая проживание по месту регистрации (по месту жительства);
- полис обязательного медицинского страхования получателя социальных услуг;
- страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования получателя социальных услуг (при наличии).

### 7.5.2. Льготы для родителей в сфере трудового законодательства

Одному из родителей (усыновителю, опекуну, попечителю) для ухода за ребенком-инвалидом по его письменному заявлению предоставляются

четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц. Оплата каждого дополнительного выходного дня производится с учетом среднего заработка. Одному из родителей (усыновителю, опекуну, попечителю), воспитывающему ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет, по его желанию предоставляется ежегодный оплачиваемый отпуск в удобное для него время, а также (по письменному заявлению) — дополнительный отпуск без сохранения заработной платы в удобное время продолжительностью до 14 календарных дней.

### 7.5.3. Налоговые льготы по транспортному налогу для налогоплательщиков — физических лиц, проживающих на территории Санкт-Петербурга

От уплаты налога освобождаются:

Один из родителей (усыновителей), опекун, попечитель ребенка-инвалида — за одно транспортное средство мощностью до 150 лошадиных сил, зарегистрированное на граждан указанных категорий.

Для получения данной льготы вам необходимо обратиться в налоговую службу по месту регистрации владельца транспортного средства либо в МФЦ и предоставить следующие документы:

- паспорт и свидетельство о рождении;
- ПТС;
- Розовую справку;
- СНИЛС;
- документ, подтверждающий, что вы являетесь родителем или опекуном ребенка;
- заявление на предоставление налоговой льготы (заполняется на месте).

**7.5.4. Еще одной льготой, о которой мало кто знает и пользуется, является бесплатное оформление шенгенской и некоторых других виз для ребенка-инвалида и одного сопровождающего как в консульствах, так и в визовых центрах**

Эта льгота предоставляется консульством той страны, куда вы подаете документы для оформления визы, и поэтому в ней вам могут отказать, если в какой-либо стране нет данной льготы.

На данный момент достоверно известно, что в консульстве Финляндии и Эстонии данная льгота предоставляется. Что очень приятно, т. к. вы освобождаетесь не только от консульского сбора, но и от визового. Вам останется оплатить только страховку.

Для получения данной льготы заранее позвоните на горячую линию консульства или визового центра и узнайте, какие документы вам необходимо предоставить. Обычно это только розовая справка и ее копия, помимо основного комплекта документов.

Следует отметить один очень важный момент — не скупитесь на страховку и заранее узнайте у страховой компании, как они работают в той или иной стране, их телефоны для связи и отзывы туристов. Какие больницы будут находиться рядом с местом вашего отдыха и куда отправит вас ваша страховая компания. Вы должны быть готовы к различным ситуациям.

# ПРИЛОЖЕНИЯ

**Получение всех льготных препаратов (пульмозим и базисная терапия) вне зависимости от района проживания пациента:**

Аптека № 148 — ул. Мориса Тореза, 24

Льготный отдел работает: пн-пт, с 10:00 до 21:00

Тел. 297-88-48, справочная льготного отдела

**Отдельно пульмозим можно получить:**

Аптека № 5 — пр. Невский, 111/3

Льготный отдел работает: пн-пт, с 10:00 до 21:00

Тел. 717-29-31

**Адреса аптек ОАО «Петербургские аптеки», имеющих возможность изготовить СТЕРИЛЬНЫЙ гипертонический раствор:**

1. Аптека № 22 — Суворовский пр., 48/2, тел. 275-16-53
2. Аптека № 111 — пр. Ленина, 19/3, тел. 461-62-41
3. Аптека № 151 — Гражданский пр., 27, тел. 534-22-73
4. Аптека № 155 — ул. Гаванская, 33, тел. 356-77-07
5. Аптека № 171 — ул. Партизана Германа, 5, тел. 735-28-70
6. Аптека № 184 — ул. Наличная, 32/1, тел. 365-29-26
7. Аптека № 195 — ул. Разводная, 19/1, тел. 427-21-01
8. Аптека № 199 — Серебристый бульвар, 16/2, тел. 293-89-23
9. Аптека № 228 — Пулковское шоссе, 3, к. 4, лит. А, тел. 758-59-11
10. Аптека № 242 — Ленинский пр., 118/1, тел. 758-59-11
11. Аптека № 243 — пр. Большевиков, 3/1, тел. 589-12-35
12. Аптека № 249 — Пушкин, ул. Генерала Хазова, 20, тел. 465-80-80

# ЭПИЛОГ

Уважаемые родители, я такая же мама ребенка с МВ и прошла все эти процедуры, и многое еще предстоит пройти. Поначалу у меня был шок. Я старалась не ходить по врачам, и лекарств в моей аптечке почти не было. Сейчас же их много, но это меня уже не пугает. Прошло время, прежде чем я смирилась. Мне помогло действие. У меня самой еще много вопросов. Я впервые столкнулась с бюрократической машиной нашей медицины. Многое делала неправильно и стучалась не в те двери. Надеюсь, с помощью этой книги я облегчу вам жизнь хоть на малость.

Нам повезло, что мой ребенок лечится в Санкт-Петербурге. У нас замечательные неравнодушные доктора. Знаю, что если я буду выполнять все их указания, то нас ждет долгая, а главное, счастливая жизнь.

Еще я поняла за это короткое время, что много бездушных людей, которые очерствели, но ЕЩЕ БОЛЬШЕ тех, кто хочет помочь и делает это. Не думайте, что вам должны помогать, но попросить иногда не стыдно.

Подумайте, может, и вы сможете чем-то помочь таким же детям и их родителям — советом ли, с помощью знаний и навыков, которыми владеете, или иногда просто поговорив и выслушав.

Уважайте и цените наших врачей, они много делают для нас, не усложняйте им жизнь.

*Любовь Костина*

# Памятка для родителей и законных представителей

*Составлена врачами*
*Городского детского центра муковисцидоза, июль 2017 г.*

# Порядок оказания медицинской помощи для детей с МВ

Для пациентов с муковисцидозом и их законных представителей мы напоминаем порядок оказания амбулаторно-консультативной и стационарной помощи детям в СПб ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги».

Амбулаторно-консультативная медицинская помощь оказывается в соответствующих консультативных кабинетах врачей-специалистов детских поликлиник, диагностических центров или в амбулаторно-консультативных отделениях стационаров.

Консультативный прием у врача-специалиста амбулаторно-консультативного отделения стационара проводится по предварительной записи и по направлению из поликлиники по месту жительства.

Телефон регистратуры амбулаторно-консультативного отделения СПб ГБУЗ «ДГБ святой Ольги»: 295-69-79.

Плановая стационарная помощь оказывается по предварительной записи. Сроки ожидания плановой госпитализации определены действующим законодательством и согласуются с заведующим отделением. Телефон ординаторской инфекционного боксированного отделения № 3 СПб ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги»: 295-69-92.

Экстренная медицинская помощь оказывается бригадами неотложной и скорой помощи, а также врачами стационаров при доставке больных бригадами неотложной и скорой медицинской помощи, а также при самостоятельном обращении граждан в приемное отделение.

В Санкт-Петербурге специализированную стационарную помощь детям, больным муковисцидозом, оказывают два учреждения: СПб ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги» и клиника Педиатрического университета.

Лечащий врач стационара наблюдает и проводит лечение пациента в период нахождения его в медицинской организации, то есть оказывает больному специализированную медицинскую помощь только во время госпитализации.

После выписки из стационара дальнейшее наблюдение за ребенком осуществляется участковым врачом-педиатром и врачом-пульмонологом в поликлинике по месту жительства. Для контрольных осмотров и коррекции терапии по основному заболеванию пациенты могут обращаться в амбулаторно-консультативное отделение нашей больницы. Консультативный прием а амбулаторно-консультативном отделении ведет врач-пульмонолог, имеющий большой опыт и специальную подготовку для работы с больными муковисцидозом. Врачи стационара, в соответствии со штатным расписанием, амбулаторно-консультативные приемы не осуществляют.

На базе Городского детского центра муковисцидоза работает школа для больных муковисцидозом, где врачи стационара не только ведут занятия, но и могут ответить на вопросы больных и их законных представителей. Общение также возможно при проведении научных и пациентских конференций, а также через администрацию пациентской организации.

Для заметок