

Отчет проекта «Правонападение»

I. Описание проделанной работы

За период с 1.02.14 по 30.09.14, в который наш детский правозащитный проект «Правонападение» частично финансировался на средства гранта государственной поддержки Общероссийского общественного движения «Гражданское достоинство», мы получили и рассмотрели 198 жалоб на нарушения прав детей в Российской Федерации. Специалисты за отчетный период защитили адресно интересы 192 детей, столкнувшихся с юридическими проблемами самого разного толка. Остальные рассмотренные дела (шесть из 198) не менее важны, чем адресная помощь, касались проблем, связанных с несовершенством законодательства.

Шесть дел мы выиграли в судах. Это, казалось бы, немного. Но, во-первых, большая часть дел решается нами внесудебным порядком: путем переписки с профильными ведомствами, а также в процессе консультаций с родителями и опекунами детей. А во-вторых, в проекте работают всего четыре человека: журналист Валерий Панюшкин, юристы Светлана Викторова и Снежана Митина, а также координатор София Шайдуллина.

1.1. Отчет по адресной помощи

Консультации

Всего за отчетный период юрист Светлана Викторова дала 127 консультаций лицам, обратившимся к нам за помощью впервые. Многие консультации становились началом нашей работы по делу, но были и случаи, когда разовое разъяснение проблемы и порядка действий для ее решения явилось достаточной помощью. В основном обращения требуют от нашей команды сбора фактического материала и экспертных мнений для изучения ситуации с разных сторон.

Например, к нам обратилась Светлана Т., мать Александра Т. из села Питерка Саратовской области. У ребенка псевдоахондроплазия – причисленное к редким серьезное заболевание костной системы. Мальчику отказали в инвалидности на всех уровнях медико-социальной экспертизы, но затем в дело вмешались мы, и теперь решение пересматривается.

Или же, например, Валентина С. из Саратова, мать ребенка-инвалида, винит в проблемах со здоровьем сына неправильное ро-

довспоможение и конкретного врача. Мы разбираемся с ситуацией, провели несколько экспертиз, впереди суд.

Юрист Снежана Митина в нашем проекте консультирует родителей, у которых дети страдают редкими (орфанными) заболеваниями. Ее консультации необходимы семьям на протяжении многих лет. На данный момент таких семей, патронируемых С. Митиной постоянно, около пятидесяти.

Отправка писем и жалоб в профильные ведомства

Всего за восемь месяцев действия гранта юристами Светланой Викторовой и Снежаной Митиной были составлены образцы писем и жалоб в профильные государственные органы для 94 родителей, обратившихся в проект.

Например, в «Правонападение» обратилась Мария С., мама Алексея С. из подмосковного города Люберцы. У мальчика муковисцидоз, врожденное заболевание, при котором поражаются органы, вырабатывающие секреты (слизь). По закону «О государственной социальной помощи» ребенок имеет право получать бесплатные лекарства, помогающие длительное время сдерживать развитие заболевания. Фактически мальчик лекарств не получал или получал в недостаточных количествах. В статье **«Люберецкая тяжба»** <http://www.rusfond.ru/pravonapadenie/057> мы публикуем выдержки из ответов нам таких ведомств, как Минздрав, Росздравнадзор и прокуратура.

1.2. Отчет по работе с федеральным и региональным законодательством в нашей сфере

Проблема обеспечения лекарствами детей с мукополисахаридозом (МПС) и другими редкими заболеваниями

По данным министра здравоохранения РФ В. И. Скворцовой, лечение МПС может стоить от 20 до 80 млн руб. в год на одного ребенка. По закону «Об основах охраны здоровья граждан РФ» эти расходные обязательства должен взять на себя регион, где живет ребенок. Но только шесть регионов (Москва, Московская, Тюменская, Ярославская области, Красноярский край и Ямало-Ненецкий автономный округ) действительно эти расходы на себя берут. Остальные отказывают в силу разных причин.

Юрист Снежана Митина ведет каждый год не менее десяти судебных дел по всей стране. И всегда выигрывает. Суды неизменно признают право детей с МПС получать лекарство за счет регионального бюджета. Но судебные решения не исполняются. Дети умирают, если родителям не удастся перевезти их в Москву, в бюджете которой хватает денег на исполнение обязательств государства перед пациентами с редкими заболеваниями, в том числе с МПС. Наш проект второй год занимается этой проблемой. Такая же ситуация, как с МПС, со всеми 24 редкими патологиями, отданными на откуп регионам.

К нам обращались родители детей с другими болезнями из **списка** <http://base.garant.ru/70168888/> – с ювенильным ревматоидным артритом, пароксизмальной ночной гемоглобинурией и несовершенным остеогенезом.

О проблеме лекарственного обеспечения детей с орфанными заболеваниями мы неоднократно писали в газете «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, привлекли к ней внимание нескольких инициативных депутатов и представителей правительства РФ. Наше главное достижение за отчетный период на пути решения этой проблемы – указ президента Владимира Путина от 26 мая 2014 года.

Президент поручил Правительству разработать методику по формированию механизмов софинансирования расходов бюджетов субъектов Российской Федерации:

- на проведение пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребенка и неонатального скрининга новорожденных детей за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета в объеме не менее 50 процентов общих затрат;
- на лечение больных, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, в том числе за счет средств, полученных в результате экономии при проведении централизованных закупок лекарственных средств.

В настоящее время указ не выполнен, но мы продолжаем следить за ситуацией.

Проблема несовершенства региональных законов и нормативно-правовых актов

В первый отчетный период:

- В конце декабря 2013 правительство РФ приняло постановление «О внесении изменений в постановления № 864 и № 1118». Его суть – в перераспределении финансовых потоков между Министерством здравоохранения, Министерством труда и социальной защиты и Фондом социального страхования (ФСС) по вопросу оплаты детям-инвалидам бесплатного проезда к месту лечения в санатории. К нам обратились несколько мам детей с ДЦП из разных регионов России. Территориальные органы Фонда социального страхования не закупили и отказались компенсировать расходы на билеты до места лечения, ссылаясь на новое постановление. После нашего обращения в Минздрав РФ ведомство разъяснило ситуацию, направив приказы в региональные минздравы. Билеты по-прежнему оплачивает ФСС, мы ведем мониторинг исполнения Фондом своих обязательств. Подробно об этом в публикации **«Несчастливый билет»**.

<http://www.rusfond.ru/pravonapadenie/y2014/m2>

- В начале мая 2014 нам стало известно, что Департамент социальной защиты жителей (ДСЗН) города Москвы готовит новый «Административный регламент... по предоставлению государственной услуги по направлению детей-инвалидов на реабилитацию за пределы РФ». Суть нового регламента в том, что бесплатную реабилитацию в зарубежных клиниках, если таковая ребенку показана и не может быть предоставлена в России, будут получать теперь только дети из неимущих семей. А обеспеченные семьи будут лечить своих детей сами. Хотя деньги на реабилитацию таких детей во всех семьях заложены бюджетом города Москвы, и механизм возврата этих средств в регламенте не прописан. Кроме того, ДСЗН в своем новом проекте значительно расширяет свои полномочия, наделяет своих сотрудников правами принимать решения по вопросам медицинской сферы. Мы провели расследование и опубликовали статью **«Инвалиду надо быть нищим»**.

<http://www.rusfond.ru/pravonapadenie/051> В результате принятие регламента удалось предотвратить.

Во второй отчетный период:

- С июня 2014 г. мы работаем над проблемой замены оригинальных препаратов для детей с редким генетическим заболеванием муковисцидоз на дженерики (аналоги оригинальных препаратов). Например, в случае вышеупомянутого Алексея С. из Люберец мы уже больше полугода доказываем, что приобретаемые через систему госзакупок дженерики ему вредны и вызывают большое количество побочных реакций. Мы готовим исковое заявление. Та-

кая же история и с Викторией Н. из Волгограда, мы также готовим иск. А по делу Полины К. из Якутии мы уже выиграли суд. До нашего вмешательства суд вынес решение в пользу якутского Минздрава, замена оригинального препарата на дженерик была признана законной, доводы Юлии, матери Полины, не принимались. Нам удалось изменить исход дела на стадии апелляции. 25.09.14 г. мы провели рабочее совещание с представителями Минздрава РФ и Росздравнадзора, на котором озвучили свои вопросы к ведомствам.

1.3 Отчет по публикациям

Всего за отчетный период «Правонападение» опубликовало 28 текстов в газете «Коммерсантъ» и на сайте rusfond.ru. В публикациях отражены самые важные и сложные дела, за которые бралась команда проекта. За исключением тех, по которым мы еще ведем активную работу и не имеем окончательных результатов.

1.4 Отчет по судебным победам

Всего за отчетный период «Правонападение» выиграло шесть дел. Четыре дела вела адвокат Светлана Викторова, два – адвокат Снежана Митина.

Дела С. Викторовой:

1. Ребенок Татьяна К., мать Любовь Д.

В апреле 2014 года Московский городской суд постановил взыскать с Инфекционной больницы № 2 в пользу Любви Д. и ее двухлетней дочери Тани К. компенсацию морального вреда в размере 150 тыс. руб. Процесс длился почти два года. «Правонападению» удалось доказать в суде, что имели место непрофессиональное родовспоможение и врачебная халатность, вследствие чего был нанесен вред роженице и младенцу. Для проекта это показательный процесс, так как у нас собраны жалобы на систематические нарушения прав рожениц с ВИЧ, а мы считаем это дискриминацией.

2. Ребенок Полина В., мать Анастасия Васильева.

В феврале 2014 года Ступинский городской суд Московской области постановил признать недействительным постановление «О признании жилой площади пригодной для проживания», выданное матери ребенка-инвалида, проживающей с ним в аварийном доме, который снят с баланса. Комиссия будет проведена повторно. Мы будем следить за исполнением решения суда и добиваться немедленного переселения Анастасии с Полиной.

3. Ребенок Игорь С., мать (опекун) Ксения М..

В июне 2014 года Московский областной суд своим решением оставил в силе предшествовавшее решение районного суда, обязывающее выделить Ксении Молоковой пособие по уходу за ребенком-инвалидом. Ранее районный суд постановил пособие Ксении выплачивать, но в решении ошибочно оказалось написано, что Игорь зарегистрирован в квартире Ксении «по месту жительства». К этой ошибке и придрались юристы подмосковной соцзащиты: дескать, не «по месту жительства», а «по месту пребывания», дескать, потому и отказываемся платить, что зарегистрирован «по месту пребывания». И соцзащита подала жалобу на решение районного суда. Накануне нового судебного заседания юрист «Правонападения» Светлана Викторова предъявила возражения представителям соцзащиты, обратив внимание суда на то, что у детей-отказников в России вообще не бывает «места жительства», а бывает только «место пребывания». И областной суд, наконец, прекратил тяжбу. Он подтвердил решение районного суда о выделении Ксении Молоковой пособия по уходу за ребенком-инвалидом.

4. Ребенок Полина К., мать Юлия К..

В сентябре 2014 года Верховный суд Якутии удовлетворил нашу апелляцию на решение Ленского районного суда Республики Саха, вынесенное в мае этого же года. До нашего вмешательства в спор мамы ребенка с редким генетическим заболеванием муковисцидоз и регионального Минздрава суд вынес решение в пользу ведомства, замена Полине К. оригинального препарата на более дешевый, но вредный при данном заболевании дженерик была признана законной. Мы оспорили это и добились полного удовлетворения всех требований Юлии в интересах дочери, так как они сводились к простому желанию сохранить жизнь и здоровье ребенка, избавив ее от неподходящих дженериков.

Дела С. Митиной:

1. Ребенок Вадим Ш., мать Асфиря Ф.

Ленинский районный суд г. Ульяновска в апреле 2014 года постановил обеспечить мальчика с редким заболеванием мукополисахаридоз необходимым дорогостоящим препаратом и техническими средствами реабилитации, а также санаторно-курортным лечением.

2. Ребенок Кристина Д., мать Алла Д.

Федеральный суд советского района г. Махачкалы в мае 2014 года обязал Минздрав региона обеспечить ребенка с редким заболеванием тирозинемия лекарственным препаратом.