

ПРОТОКОЛ

Проведение круглого стола в рамках президентского гранта «Разработка персонифицированных программ профилактики здоровья и реабилитации пациентов, излеченных от онкологического заболевания в детском возрасте».

заседания круглого стола по теме «Встреча детей, молодых взрослых с онкологическими заболеваниями, их родителей, а также их братьев и сестер (сиблингов) Оренбургской Областной Общественной Организации «Оренонк», далее - ОООО «Оренонк» - с представителями органов власти и министерств и ведомств Оренбургской области и гор.Оренбурга, обсуждение насущных проблем, ответы на вопросы анкет, планирование функционального взаимодействия»

04 октября 2019г.

г.Оренбург

Председательствовала: Председатель правления ОООО «Оренонк» **Захарова Татьяна Николаевна**

Модератор: Старший научный сотрудник Института Степи УРО РАН **Семенов Евгений Александрович**

Присутствовали:

- начальник отдела реабилитации Министерства социального развития Оренбургской области **Казыкашева Александра Анатольевна;**
- представитель Управления по социальной политике Администрации города Оренбурга **Григорьева Наталья Васильевна;**
- главный специалист отдела помощи детям Министерства здравоохранения **Димова Светлана Геннадьевна;**
- представитель фармацевтического управления **Косунина Татьяна Владимировна;**
- и.о. главного врача **Дитрих Алексей Юрьевич;**
- главный внештатный детский онколог **Шапочник Александр Петрович;**
- главный иммунолог-аллерголог Оренбургской области, профессор, зав.кафедрой Педиатрии ОГМА **Попова Лариса Юрьевна;**
- заместитель начальника отдела социальных программ ГУ Оренбургское региональное отделение Фонда социального страхования РФ **Носова Татьяна Владимировна;**
- директор реабилитационного центра «Русь» **Лабанов Александр Валерьевич;**
- пенсионный фонд Начальник назначения пенсий с учетом специального стажа **Сопова Наталья Владимировна;**
- главный специалист эксперта отдела социальных выплат **Ваганова Альфия Рауфовна;**
- начальник отдела комитета по культуре и спорта администрации г. Оренбурга **Манабов Арслан Хабидуллоевич;**

- начальник отдела общего образования Министерства образования **Саблина Лариса Александровна**;
- представитель отдела дополнительного образования **Чупина Александра Анатольевна**;
- главный специалист отдела охраны прав детей **Голубкова Ирина Валентиновна**;
- реабилитолог МСЧ им. «Пирогова» **Соболева Наталья Николаевна**;
- заведующая детской службой МСЧ им. «Пирогова» **Танаева Наталья Геннадьевна**.

Открыла круглый стол Председатель Правления ООО «Оренонк» Захарова Т.Н., предложив в связи с временной ограниченностью заседания установить регламент выступлений – не более 20 минут, все остальные вопросы передавать соответствующим представителям в письменном виде, с обязательным отслеживанием их рассмотрения и обратной связи.

Модератор Семенов Е.А. сообщил присутствующим, что для подготовки круглого стола «Вопросы-ответы» с представителями органов власти и министерств и ведомств Оренбургской области и гор.Оренбурга было заранее проведено анкетирование детей, молодых взрослых с онкологическими заболеваниями, их родителей, а также их братьев и сестер (сиблингов) с целью определения наиболее наболевших проблем подопечных ООО «Оренонк». Эти вопросы были переданы представителям заблаговременно.

В первую очередь слово предоставлено начальнику отдела реабилитации Министерства социального развития Оренбургской области Казыкашевой А.А.

Вопрос 1: Отсутствие системы информационной помощи родителям.

Ответ: Казыкашева А.А. пояснила, что вся информационная поддержка осуществляется централизованно, посредством официальных сайтов Министерства Социального развития и сайтов подведомственных организаций – комплексных центров социального обслуживания и поддержки населения, которые есть в каждом Муниципальном образовании и предоставляют все полагающиеся выплаты для инвалидов и других льготных категорий граждан. В системе Министерства есть три реабилитационных центра («Русь», «Проталинка» в Оренбурге, «Бодрость» в Медногорске), которые также имеют свои информационные сайты, стационарные интернатные учреждения и многие другие социально ориентированные учреждения.

Вопрос 2: Есть ли специальные льготы для детей, перенесших онкозаболевания по линии Министерства социальной поддержки и развития Оренбургской области?

Ответ: Каких то отдельных специальных льгот на местном уровне нет. Есть общепринятые федеральные меры поддержки, известные вам – выплаты, пособия, субсидии. Кроме того, очень много мер социальной поддержки на региональном уровне, их много, нужно говорить по каждому конкретному случаю. Весь перечень размещен на сайте.

Вопрос 3: Есть ли меры поддержки в виде предоставления транспортных услуг?

Ответ: С 2012г. специально закупается транспорт для предоставления социальных услуг инвалидам, людям пожилого возраста, многодетным семьям, а также транспорт со специальными подъемными устройствами для транспортировки инвалидов-колясочников. Воспользоваться мерами транспортной поддержки можно, подав заявку в центр социального обслуживания по месту жительства.

Вопрос 4: Есть ли возможность получить психологическую поддержку в ваших центрах?

Ответ: в области социально-психологические услуги предоставляют 70 психологов.

Все меры социальной поддержки носят заявительный характер. Нужно обращаться через сайты или по указанным на них телефонам и контактам.

Дополнительно высказалась представитель Управления по социальной политике Администрации города Оренбурга Григорьева Н.В., которая предложила без стеснения обращаться за помощью в Управление, упомянула про институт социальных педагогов в школах города, мероприятиях, проводимых совместно с ООО «Оренонк» - новогодние праздники, в том числе Губернаторская елка, акции «Соберем ребенка в школу», «Возьмемся за руки, друзья», посещение цирковых представлений.

Модератор Семенов Е.А напомнил про возможно возникающие вопросы, а Председатель Правления Захарова Т.Н. предложила записывать эти вопросы и передавать непосредственно модератору. Казыкашева А.А. продиктовала телефоны для связи с Министерством – 77-99-27, 44-31-19.

Далее слово предоставлено главному специалисту отдела помощи детям Министерства здравоохранения Димовой Светлане Геннадьевне;

Вопрос 5: Организация проезда лечения нуждающихся в федеральные медицинские центры

Ответ: Талоны на бесплатный проезд получают только приглашенные на госпитализацию.

Вопрос 6 к И.О. главного врача Дитрих Алексею Юрьевичу : О ремонте детского корпуса онкодиспансера

Ответ: Капитальный ремонт планируется на 2020г.

Вопрос 7: на Базе каких санаториев будет возможна реабилитация детей?

Ответ: санаторий «Дубовая Роща» в г.Оренбург (предпочтительно, так как он находится близко к Областному онкодиспансеру), санаторий «Южный Урал» в г.Орск

Вопросы к главному внештатному детскому онкологу Шапочник Александру Петровичу :

Вопрос 8: О бесплатном иммунном обследовании и лечении по результатам обследования.

Ответ: В работу иммунной системы даже больного ребенка лучше не вмешиваться, важно находиться под наблюдением в детских поликлиниках до 18 лет, и далее, в зависимости от заболевания, в онкодиспансере или Областной клинической больнице. Из народных средств – имбирь и шиповник очень хороши для иммунитета;

Вопрос 9: О прививках

Ответ: Прививаться необходимо при соблюдении двух непереносимых условий: период стойкой ремиссии должен быть не менее одного-двух лет в зависимости от индивидуальной особенности организма и второе абсолютное условие – инактивированная вакцина (никаких живых вакцин)

Вопрос 10: О призыве в армию

Ответ: мальчики, перенесшие онкозаболевание, не призываются в армию

Вопрос 11 к главному иммунологу-аллергологу Оренбургской области Поповой Л.Ю.:

Как поднять иммунитет у онкобольных и излеченных от онкозаболеваний детей?

Ответ: Важно не мешать организму бороться с заболеванием и не провоцировать аллергические реакции. Иммунитет простым приемом витаминов поднять невозможно.

Вопросы к заместителю начальника отдела социальных программ ГУ Оренбургское региональное отделение Фонда социального страхования РФ Носовой Татьяне Владимировне:

Вопрос 12: Обеспечение детей-инвалидов санаторно-курортным лечением

Ответ: финансирование происходит из федерального бюджета, 100%-ного обеспечения нет, существует очередь – примерно 2 года, обеспечение носит заявительный характер, поэтому не нужно затягивать

Вопрос 13: почему путевок на Черноморское побережье становится меньше

Ответ: их не стало меньше, просто стала лучше информированность о них, и, как следствие, они быстрее расходятся. На самом деле, путевки приобретаются и в местные оздоровительные комплексы, и в КавМинВоды, больше закупается на Черноморское побережье, учитываются пожелания нуждающихся

Вопрос 14: Путевку выделяют по основному заболеванию?

Ответ: Онкозаболевания в перечне заболеваний для санаторно-курортного лечения отсутствуют. Показаниями к получению путевок чаще всего является не основное перенесенное онкозаболевание, которое зачастую может быть даже противопоказанием, а побочные заболевания, выявленные в период ремиссии. Обращаться нужно к лечащему врачу, который даст рекомендации, где лучше отдохнуть, и что подлечить.

Уточнение Димовой С.Г.: вы можете обратиться непосредственно в Министерство здравоохранения, ул.Терешковой, д.33, кабинет № 404, либо через Госуслуги, предъявив справку по форме 70 о наличии заболеваний (выдается участковым терапевтом), независимо от имеющейся или нет инвалидности (Минздрав рассматривает все проблемы только по медицинским показаниям), очередей нет. Информация будет размещена в санаториях, входящих в федеральную подпрограмму по санаторно-курортному лечению. Эти санатории сами принимают решения, смогут ли они принять ребенка с сопровождающим лицом за счет федерального бюджета, но могут отказать без объяснения причин. Возраст санаторно-курортного лечения – с 4х лет. На тех же условиях можно получить путевку для сиблингов.

Вопрос 15: Почему требуют нотариальную доверенность от бабушки ребенка?

Ответ: При получении путевки необходима нотариальная доверенность, выданная представителю ребенка, так как путевка является материальной ценностью. При нахождении ребенка с бабушкой в санатории на территории России требование доверенности неправомерно.

Уточнение Димовой С.Г.: доверенность может быть необходима в санаторном учреждении для согласия на медицинское вмешательство

Вопрос 16: Почему не выплачиваются декретные на следующего ребенка родителям, находящимся в отпуске по уходу за ребенком-инвалидом?

Ответ: Декретные выплачиваются только тем, кто работал по трудовому договору, как компенсация временно потерянного заработка.

Слово для выступления взял начальник отдела комитета по культуре и спорта Администрации г. Оренбурга Манабов Арслан Хабидуллоевич:

Дети, перенесшие онкозаболевания, могут заниматься физкультурой и спортом на общих основаниях, но учитывая рекомендации врача.

Разговор поддержала Председатель правления ООО «Оренонк» Захарова Т.Н., напомнив, что подопечные общественной организации очень успешно занимаются спортом, участвуют в соревнованиях на федеральном уровне, есть победы и награды.

Вопрос 17: Могут ли дети продолжить заниматься спортом и участвовать в соревнованиях на местном уровне? Если могут, то где? Это очень важно для социальной адаптации подопечных. Список желающих готов и вручается Арслану Хабидуллоевичу.

Ответ: Вы можете обратиться на общих основаниях в спортивные школы по месту жительства. Специализированные группы с учетом состояния здоровья подопечных ООО «Оренонк» в спортивных школах отсутствуют, так как в нашем городе отсутствуют специалисты необходимого уровня.

Замечание из зала: наш Педагогический Университет не так давно стал выпускать специалистов-реабилитологов по адаптивной физической культуре.

Ответ: Они не обращаются к нам по трудоустройству.

Круг замкнулся: нет ставок, нет тренеров, нет групп.

Арслан Хабидуллоевич выразил сожаление, что наши подопечные не принимают участие в ежегодно проводимой (уже более 30 лет) совместно с Управлением по социальной политике Администрации гор.Оренбурга спартакиаде среди лиц с ограниченными возможностями и сообщил, что приглашение уже отправлено.

Вопрос 18: Ребенок при подготовке в ВУЗ для наличия дополнительных баллов хотел бы сдать нормы ГТО, его не допускают. Родители считают, что вправе сами принимать решение за ребенка, так как это они его воспитывают.

Ответ: К сожалению, это не так. Вас могут наказать за нарушение Закона. Что касается норм ГТО – на Федеральном уровне очень серьезно обсуждается принятие норм ГТО именно для людей с ограниченными возможностями. Пока еще все на стадии обсуждения.

Слово для выступления дано директору реабилитационного центра «Русь» Лабанову Александру Валерьевичу.

Вопрос 19: В этом году были в реабилитационном центре «Русь» - единственном центре в регионе, который берет детей с онкозаболеваниями. Больше туда не поедет, ребенка заразили коклюшем, плюс еще троих детей. Сотрудники все отрицают.

Ответ: Мы не берем больных детей, только в периоде стойкой ремиссии. Паспорт прививок, паспорт здоровья и справка об эпидокружении при поступлении в центр обязательны. Ни у одного пациента «Русь» не установлен коклюш.

Реплики из зала: в центре «Русь» произошло беспрецедентное сокращение медицинского персонала. Нет возможности контролировать состояние здоровья пациентов при поступлении. Документы, оформленные заблаговременно, могут быть в порядке, а текущее состояние никто не проверяет. Учитывая, что подопечные ООО «Оренонк» - особенные пациенты, обладающие зачастую ослабленным иммунитетом, необходимо наладить тщательное моментальное обследование поступающих на реабилитацию людей.

Замечание Александра Валерьевича: к нам не хотят идти работать врачи, потому что мы не система здравоохранения, а соцзащита, нет медицинского стажа.

Вопрос 20: «Русь» - единственное учреждение, которое берет нас на реабилитацию, но там питание плохое, реабилитация слабая, центр в плачевном состоянии – не работает спортзал и бассейн. Когда будет отлажена система реабилитации детей?

Ответ: слабые возражения Александра Валерьевича и Александры Анатольевны. В то же время они выразили готовность решать проблемы в каждом конкретном случае.

Александра Анатольевна уточнила, что, несмотря на то, что центр расположен в адаптированном, а не специально построенном здании, все же там все приспособлено для реабилитации инвалидов – уютные двухместные комнаты с душем, пятиразовое питание, пандусы, лифты.

Вопрос 21: Где проходить реабилитацию детям, достигшим 18 лет?

Ответ Димовой С.Г.: в реабилитационном центре для взрослых, например – «Каравеева Роща»

Вопрос 22: Так когда же будет сделан бассейн в «Русь»?

Ответ Александра Валерьевича: проект будет готов к 06.11.2019г., далее – передан в Министерство для определения возможности финансирования.

Спортзал закрыт по предписанию Пожарной инспекции. Недостатки устраняются.

Вопрос 23: Куда можно обратиться для включения в общий трудовой стаж периода обучения в ВУЗе?

Ответ Казыкашева А.А.: В отдел по работе с ветеранами Министерства социального развития Оренбургской области, ул.Терешковой, 33.

Вопрос 24: Куда можно обратиться для получения квот на лечение?

Ответ Казыкашева А.А.: В Министерство здравоохранения Оренбургской области, ул.Терешковой, 33, кабинет 115.

Слово начальнику отдела общего образования Министерства образования Саблиной Ларисе Александровне.

Вопрос 25: Организация домашнего обучения.

Ответ: Домашнее обучение по индивидуальной программе организуется, если есть медицинские показания для этого. Далее по вашему заявлению директору школы вам будет назначено домашнее обучение. Составляется учебный план и расписание занятий: с преподавателем и самостоятельные занятия. Проводится промежуточная аттестация – для перевода в следующий класс и итоговая

аттестация – после 9 и 11 классов. Кроме ОГЭ и ЕГЭ есть еще Государственный выпускной экзамен – ГВЭ. Все формы приемлемы для сдачи на дому.

Вопрос 26: Обязательно ли наличие инвалидности для получения разрешения домашнего обучения?

Ответ: Нет, должны быть медицинские показания, входящие в определенный перечень.

Для более узких вопросов Лариса Александровна предложила звонить на рабочий номер телефона – 34-26-00

Для справки: о приеме всех детей в первый класс – с 1 апреля по 30 июня принимаются дети в рамках микрорайонов. С 1 июля по 5 сентября – с любых микрорайонов на оставшиеся места. Прохождение подготовки в школе не дает право на первоочередное зачисление.

Вопрос 27: Планируется ли организовать обучение непосредственно при Онкоцентре?

Ответ: Дети, находящиеся на лечении более 21 дня и по своему самочувствию способные продолжать обучение, могут воспользоваться услугами образовательных организаций, специально этим занимающихся. Для этого от Онкоцентра должна поступить заявка на оказание образовательных услуг на территории Онкоцентра специально определенной для этого организацией.

Слово представителю отдела дополнительного образования Чупиной Александре Анатольевне.

Дополнительным образованием в нашей области занимаются различные организации – 101 организация, которая находится в ведении Министерства образования, 68 организаций (художественные школы, школы искусств и т.д.) – в ведении Министерства культуры, плюс спортивные школы, относящиеся к Министерству Физкультуры и спорта.

Александра Анатольевна предложила подопечным ООО «Оренонк» обращаться для занятий спортом в спортивные школы и спортивные кружки в многопрофильных учреждениях, которые относятся к Министерству образования.

Председатель правления Захарова Т.Н. нашла эту информацию достаточно интересной и актуальной и, ввиду затянувшегося «Круглого стола», предложила наладить контакты для продолжения обсуждения возникающих вопросов. (34-26-09 отдел дополнительного образования)

Протокол вела Председатель

Захарова Т.Н.

