



Къабарты-Балкар Республикэм и Парламентым и

УНАФЭ

Законодательное собрание
Ленинградской области

Къабарты-Малкъар Республиканы Парламентини Канцелярия

БЕГИМИ

ПОСТАНОВЛЕНИЕ

Парламента Кабардино-Балкарской Республики

25 MAR 2020

1767-1/20-18-0

Об обращении Парламента Кабардино-Балкарской Республики
к Министру труда и социальной защиты Российской Федерации
А.О. Котякову по вопросу установления инвалидности детям,
больным фенилкетонурией, до достижения ими возраста 18 лет

Парламент Кабардино-Балкарской Республики постановляет:

1. Принять обращение Парламента Кабардино-Балкарской Республики к Министру труда и социальной защиты Российской Федерации А.О. Котякову по вопросу установления инвалидности детям, больным фенилкетонурией, до достижения ими возраста 18 лет (прилагается).
2. Направить настоящее Постановление и указанное обращение в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации.
3. Обратиться к законодательным (представительным) органам государственной власти субъектов Российской Федерации с просьбой поддержать указанное обращение.
4. Контроль за исполнением настоящего Постановления возложить на Комитет Парламента Кабардино-Балкарской Республики по труду, социальной политике и здравоохранению.
5. Настоящее Постановление вступает в силу со дня его принятия.

Председатель Парламента
Кабардино-Балкарской Республики

Т. Егорова

город Нальчик
12 марта 2020 года
№ 119-П-П



Приложение
к Постановлению Парламента
Кабардино-Балкарской Республики
от 12 марта 2020 года № 119-П-П

ОБРАЩЕНИЕ

к Министру труда и социальной защиты Российской
Федерации А.О. Котякову по вопросу установления инвалидности
детям, больным фенилкетонурией, до достижения ими возраста 18 лет

Уважаемый Антон Олегович!

В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 года № 403 "О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента" нарушения обмена ароматических аминокислот (классическая фенилкетонурия, другие виды гиперфенилаланинемии) входит в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

В настоящее время в Кабардино-Балкарской Республике 25 человек страдают фенилкетонурией. Из них 21 человек не достигли возраста 18 лет.

В соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 27 августа 2019 года № 585н "О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы" способность самостоятельно осуществлять контроль за течением и терапией заболевания (соблюдение основных принципов расчета лечебного питания, систематический контроль уровня фенилаланина в сыворотке крови на допустимом безопасном уровне, осуществление самостоятельно диетотерапии) формируется у ребенка к 14 годам, на основании чего учреждения медико-социальной экспертизы вправе отказать в продлении статуса "ребенок-инвалид" детям, больным фенилкетонурией, достигшим указанного возраста.

Однако родители таких детей уверены, что в силу особенностей переходного возраста ребенок не может в полной мере осознать степень тяжести своего заболевания и самостоятельно осуществлять контроль за его течением, а происходящая психофизиологическая перестройка организма является испытанием, еще более осложняющим непростой период в жизни подростка.

Лишаясь инвалидности, ребенок теряет право на получение социальной пенсии, единовременной денежной выплаты либо набора социальных услуг, льгот при поступлении в учебные заведения высшего и среднего профессионального образования. Родитель (опекун, попечитель), осуществляющий уход за ребенком-инвалидом, лишается пособия по уходу за ребенком, а также льгот по трудовому и жилищному законодательству, что приводит к резкому ухуд-

шению материального положения семьи и снижению качества жизни больного ребенка. Между тем дети, страдающие фенилкетонурией, нуждаются в дорогостоящем специализированном малобелковом питании.

С учетом изложенного Парламент Кабардино-Балкарской Республики обращается к Вам с просьбой рассмотреть вопрос о пересмотре критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы, с целью установления инвалидности детям, больным фенилкетонурией, до достижения ими возраста 18 лет.