



**Общероссийское общественное движение
«НАРОДНЫЙ ФРОНТ «ЗА РОССИЮ»
Пресс-служба Московского отделения**

Пресс-релиз от 19.04.2017

Активисты ОНФ в Москве предлагают вернуть возможность формирования для летнего отдыха групп детей, больных гемофилией

Двадцать пять детей из Москвы, страдающих гемофилией, оказались фактически лишены возможности получить необходимое санаторно-курортное лечение процедуры и улучшить состояние здоровья. Для эффективного оздоровления и реабилитации им ежегодно нужно выезжать в санатории группами в сопровождении врача-гематолога. С конца 90-х годов такие групповые выезды регулярно проводили для детей из Москвы по льготным путевкам. Но теперь, как выяснили эксперты московского штаба Народного фронта, в системе организации летнего отдыха такой возможности не предусмотрено. В феврале текущего года вышло новое постановление столичного Правительства № 56-ПП «Об организации отдыха и оздоровления детей, находящихся в трудной жизненной ситуации» <https://www.mos.ru/upload/documents/docs/56-PP.pdf>, в котором нет специальной нормы, позволяющей ребятам поехать группой.

Активисты ОНФ уже обращали внимание на эту проблему в связи с многочисленными жалобами родителей <http://onf.ru/2016/11/29/v-onf-schitayut-cto-trebuetsya-sistemnoe-reshenie-po-organizacii-otdyha-i-ozdorovleniya/>. Речь идет о 25 семьях с детьми-инвалидами из Москвы с самой тяжелой формой болезни, при которой есть опасение нарушения опорно-двигательного аппарата. Специфика гемофилии заключается в том, что, хотя это заболевание крови, страдают суставы. Детям рекомендован отдых в санаториях на черноморском побережье в теплое время года по профилю лечения опорно-двигательной системы. Как правило, ребенку назначают физиотерапевтические процедуры, которые помогают наращивать мышечную массу и улучшают состояние опорно-двигательного аппарата. В целом климат черноморского побережья, прогревания, морская вода, купание и общение со сверстниками позитивно сказываются на здоровье.

Как отметил ранее главный детский гематолог Минздрава РФ Александр Румянцев, ежегодное направление больных гемофилией в санатории – это мощное средство медицинской реабилитации и социальной адаптации в обществе. Позитивный эффект очевиден – если раньше в оздоровлении нуждались порядка 70 детей, то сейчас их 25. Благодаря летнему санаторно-курортному отдыху и возможности проведения в Москве качественной терапии состояние многих существенно улучшилось.

«В течение последних 20 лет организовывали такой отдых, находили средства из внебюджетных источников, чтобы детей сопровождал врач-гематолог. Он уже на

месте обсуждает с администрацией санатория, какие процедуры лучше назначить, контролирует ход лечения и осуществляет контроль основного заболевания. Сейчас каждый раз приходится регулировать ситуацию в «ручном» режиме, в индивидуальном порядке искать решения, чтобы дети поехали вместе», - заявил **член регионального штаба ОНФ в Москве, президент общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» Юрий Жулев.**

Родители отмечают, что порядок приема заявок через столичный портал госуслуг не учитывает ни специфику заболевания ребенка, ни потребность в санаторно-курортном лечении. Есть возможность поехать по путевке «Мосгортура» не группой, а одному в сопровождении родителя, но нет гарантии, что останутся свободные места. Принятие решений зачастую затягивается, из-за этого в прошлом году некоторые семьи отдыхали с детьми всего 14 дней вместо необходимых 21. Кто-то вообще не смог поехать, потому что заранее спланировать отпуск с таким порядком предоставления путевок не получается. Летняя оздоровительная кампания-2017 уже началась, с 18 апреля стартовал второй этап приема заявок, и не исключено, что родители вновь столкнутся с трудностями.

«Проблема в том, что если ребенок, страдающий гемофилией, поедет в санаторий один, то весь комплекс процедур ему назначать, скорее всего, не будут. В лучшем случае, позволят просто купаться. Многие врачи боятся и не берут на себя ответственность, потому что не знают о тех изменениях, которые произошли в лечении больных гемофилией благодаря современной медицине. Это огромное достижение нашей страны – из состояния полной инвалидности дети полностью интегрируются в общество, продолжительность жизни ожидается как у здоровых людей, - подчеркнул **Юрий Жулев.** - В прошлом году был прецедент, когда мы с трудом добились, чтобы больного гемофилией ребенка оставили в санатории – администрация хотела отправлять обратно в Москву, хотя он приехал по официальной путевке. Мы высылали справки, звонили, и в последний момент они, видимо, испугавшись скандала, переменили решение. Но из процедур ничего назначать не стали - просто оставили. Поэтому мы настаиваем именно на отдыхе и оздоровлении в группах в сопровождении специалиста».

Активисты Народного фронта убеждены – в вопросах, касающихся сохранения здоровья детей, должен быть индивидуальный подход. Чтобы семьи ежегодно не сталкивались с трудностями, необходимо предусмотреть возможность формировать группы детей-инвалидов, объединенных одним или группой схожих заболеваний. Тем более, что многолетний опыт таких поездок доказал свою эффективность. При этом нужно в особом порядке отбирать санаторно-курортные учреждения и базы отдыха, которые подходили бы для приема таких детей с учетом специфики заболевания. Соответствующие изменения активисты и эксперты ОНФ предлагают внести в постановление Правительства Москвы от 22 февраля 2017 г. № 56-ПП.