*Руслан , 22 года, Елец.*

 *Гемофилия А, стойкое нарушение функций верх. конечностей. Отказ в установлении группы, был на рег. комиссии. Не нашли соответствия критериеям. Как подтвердить, если врачи-гематологи говорят одно, а врачи МСЭ- другое.*

Уважаемый Руслан!

В соответствии с пунктом 2 Правил признания лица инвалидом, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 20.02.2006 г. № 95 (далее - Правила), признание гражданина инвалидом осуществляется при проведении медико-социальной экспертизы исходя из комплексной оценки состояния организма гражданина на основе анализа его клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых и психологических данных с использованием классификаций и критериев, утверждаемых Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

В соответствии с частью 1 пункта 8 Классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, утвержденных приказом Минтруда России от 17.12.2015 г. № 1024н (далее – Классификации и критерии), критерием для установления инвалидности лицу в возрасте 18 лет и старше является нарушение здоровья со II и более выраженной степенью выраженности стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 40 до 100 процентов), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению 2 или 3 степени выраженности одной из основных категорий жизнедеятельности человека или 1 степени выраженности ограничений двух и более категорий жизнедеятельности человека в их различных сочетаниях, определяющих необходимость его социальной защиты.

В соответствии с примечанием к подпункту 5.3 («Нарушения свертываемости крови, пурпура и другие геморрагические состояния») Классификаций и критериев, количественная оценка степени выраженности стойких нарушений функций кроветворения организма человека, обусловленных гемофилией, основывается на оценке тяжести заболевания, которая коррелирует с активностью антигемофильного фактора, уровнем антигемофильного глобулина, частотой и объемом заместительной терапии, частотой кровотечений.

Исходя из подпунктов 5.3.1 – 5.3.4 Классификаций и критериев, при наследственном дефиците фактора VIII (гемофилия А) незначительная степень нарушения функции кроветворения - легкая форма с редкими (1 раз в год) кровотечениями, уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови в пределах более 5%, оценивается в диапазоне 10-30 процентов и не дает оснований для установления инвалидности.

Умеренная степень нарушения функции кроветворения - среднетяжелая форма с редкими (2 и менее раз в год) кровотечениями, при гемофилии уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови в пределах от 1 до 5%, кровоизлияния в суставы и/или во внутренние органы 2 и менее раз в год, оценивается в диапазоне 40-60 процентов и является основанием для установления 3 группы инвалидности.

Выраженная степень нарушения функции кроветворения - тяжелая форма с частыми (3 - 4 раза в год) кровотечениями, требующими купирования в условиях стационара, при гемофилии уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови менее 1%, кровоизлияния в суставы и/или во внутренние органы 3 и более раз в год, оценивается в диапазоне 70-80 процентов и является основанием для установления 2 группы инвалидности.

Значительно выраженная степень нарушения функции кроветворения - тяжелые формы со склонностью к частым тяжелым кровотечениям (спонтанные кровотечения, опасные для жизни), оценивается в диапазоне 90-100 процентов и является основанием для установления 1 группы инвалидности.

**Таким образом, при проведении медико-социальной экспертизы граждан, страдающих гемофилией А, проводится оценка нарушения функций системы крови, основанная на комплексном анализе уровня активности дефицитарного фактора крови, частоты кровоизлияний в суставы и/или внутренние органы, наличии и частоте опасных для жизни спонтанных кровотечений и так далее.**

В случае несогласия с решением бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства Вы (Ваш законный представитель) в соответствии с Правилами может обжаловать его в месячный срок в главное бюро медико-социальной экспертизы по субъекту Российской Федерации путем подачи письменного заявления в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро. Решение главного бюро по субъекту Российской Федерации может быть обжаловано, также в месячный срок, в Федеральное бюро медико-социальной экспертизы путем подачи заявления в главное бюро по субъекту Российской Федерации, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Федеральное бюро (127486, г. Москва, ул. И.Сусанина, д. 3).

Кроме того, решение каждого из названных бюро может быть обжаловано в суд в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации.

**Необходимо отметить, что в соответствии с пунктом 27 (1) Правил Вы имеете право пригласить на освидетельствование, проводимое в порядке обжалования, специалиста в области гематологии (например, Вашего лечащего врача или другого авторитетного специалиста в данной области) с правом совещательного голоса (с его согласия).**

Для этого Вам необходимо как минимум за 1 день до проведения освидетельствования обратиться в бюро по месту жительства с соответствующим заявлением, указав в нем ФИО, специализацию, место работы и должность приглашаемого Вами специалиста.

Такой специалист в соответствии с действующим законодательством не может принимать участие в решении, выносимом учреждением медико-социальной экспертизы, но имеет право сообщить специалистам бюро свое мнение об особенностях течения заболевания, наличии функциональных нарушений и т.д. именно у Вас.

С уважением,

заместитель руководителя

Федерального центра ФГБУ ФБ МСЭ

Минтруда России, врач по МСЭ А.А. Ярков

***Ответ подготовлен в рамках реализации мероприятий совместного проекта Всероссийского союза пациентов и ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России при поддержке Фонда президентских грантов «Бюро медико-социальной экспертизы и пациентское сообщество – развиваем взаимодействие».***