

Руководителю Федерального
государственного бюджетного
учреждения «Федеральное бюро
медико-социальной экспертизы»
Министерства труда и социальной
защиты Российской Федерации
127486, г. Москва, ул. Ивана Сусанина, 3

Заявление

Я, _____, являюсь законным представителем _____
страдает синдромом Шарко-Мари-Тута, что подтверждается
заключением _____

_____ года я обратилась в _____, которое отказало (фио) в установлении
категории «ребенок-инвалид», указав в обоснование незначительность
нарушений у ребенка (I степени).

_____ года я обжаловала вышеуказанное решение в ФКУ «Главное бюро МСЭ
по _____ области», которое также отказало (фио) в установлении категории
«ребенок-инвалид» с обоснованием аналогичных причин.

С экспертными решениями _____, я не согласна и считаю их
незаконными по следующим основаниям:

Болезнь Шарко — Мари — Тута, или наследственная моторно-сенсорная
нейропатия — наследственная периферическая нейропатия с хроническим
прогрессирующим течением. При этой болезни больные страдают от
слабости и атрофии мышц дистальных отделов конечностей, деформации
стоп и кистей, у них наблюдается снижение сухожильных рефлексов,
изменение походки, потеря чувствительности в конечностях. У синдрома
неблагоприятный прогноз, характеризующийся впоследствии тяжелейшими
нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Согласно п.10 Постановления Правительства РФ от 05.04.2022 г. №588 и
п. 33 Раздела IV Приложения к Правилам признания лица инвалидом:
«Врожденные аномалии (пороки), деформации, хромосомные и генетические
болезни (синдромы) спрегредиентным течением или неблагоприятным
прогнозом, приводящие к стойким выраженным и значительно выраженным
нарушениям функций организма, в том числе нарушению психических
функций до уровня умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталости.
Полная трисомия 21 (синдром Дауна) у детей, а также другие аутосомны
числовые и несбалансированные структурные хромосомные аномалии».
является основанием для присвоения статуса «ребенок-инвалид» без срока
переосвидетельствования.

В соответствии с протоколом обследования ЭМГ _____ выявлены:
«признаки дисфункции моторных волокон нервов ног по типу миелинопатии
и аксонопатии умеренной степени. Признаки дисфункции сенсорных

волокон нервов ног по типу миелино — и аксонопатии грубой степени.

Согласно протоколу обследования ЭМГ _____ выявлены: **«признаки дисфункции моторных волокон нервов ног в треминальных, дистальных и проксимальных отделах по типу миелинопатии значительной степени, по типу аксонопатии умеренной степени. Признаки дисфункции сенсорных волокон нервов ног по типу миелино — и аксонопатии грубой степени».**

Таким образом наглядно показано стремительно прогрессирующее течение синдрома Шарко-Мари-Тута, в связи с чем (фи0) должны установить категорию «ребенок-инвалид» для обеспечения мер социальной защиты ребенка, включая реабилитацию. Однако этого сделано не было, что является грубым нарушением законодательства РФ и прав.

Также я считаю, что при проведении МСЭ, экспертами не были в полной мере оценены физические возможности ребенка в виде приседаний; не были вызваны сухожильные рефлексy с ног; не учтено заключение логопеда, которое гласит, что логопедические проблемы (стертая дизартрия, ОНР II-III уровня) обусловлены основным заболеванием.

В силу двигательных нарушений ребенок не может в полной мере участвовать в образовательном процессе в дошкольном образовательном учреждении, ограничена в физической активности. (где залито желтым фоном — Ваши доводы о незаконности решения)

Прошу:

1. Установить нарушения законодательства при освидетельствовании в _____, и внести требование о переосвидетельствовании моего ребенка очно в ФКУ «Главное бюро МСЭ по _____ области;
2. Ответить на данное заявление в установленный законом срок;

Приложения:

Дата: « ___ » _____ г.

_____ (подпись)