Для цитирования: Зайцева Е. В., Воронина Л. И. Дети с орфанными заболеваниями: сравнительный анализ оказания мер поддержки социальным государством // Социум и власть. 2020. № 4 (84). С. 20—29. DOI: 10.22394/1996-0522-2020-4-20-29.

DOI: 10.22394/1996-0522-2020-4-20-29

УДК 364.2

ДЕТИ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ: СРАВНИТЕЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ОКАЗАНИЯ МЕР ПОДДЕРЖКИ СОЦИАЛЬНЫМ ГОСУДАРСТВОМ

Зайцева Екатерина Васильевна,
Уральский федеральный университет им. первого Президента России Б. Н. Ельцина, доцент кафедры теории, методологии и правового обеспечения государственного и муниципального управления, доцент, кандидат социологический наук.
Российская Федерация, 620002, Екатеринбург, ул. Мира, д. 19.
E-mail: e.v.zaitceva@urfu.ru

Воронина Людмила Ивановна,
Уральский федеральный университет им. первого Президента России Б. Н. Ельцина, доцент кафедры теории, методологии и правового обеспечения государственного и муниципального управления, доцент, кандидат социологический наук.
Российская Федерация, 620002, Екатеринбург, ул. Мира, д. 19.
E-mail: l.i.voronina@urfu.ru

Аннотация

Введение. Недостаточность результативности мер поддержки, которые оказывают детям с орфанными заболеваниями, усугубляется на фоне тенденции увеличения рождения детей с таким диагнозом. К орфанным заболеваниям относятся и болезни, вызванные первичным иммунодефицитом или врожденными ошибками иммунитета, которые имеют для жизни угрожающий характер. Однако эти люди являются частью общества и требуют от него внимания, а от государства социальных и экономических мер. Большинство из них при правильном лечении, социализации и соответствующей государственной поддержке могут вести обычный образ жизни и жить полноценной жизнью.

Научная новизна исследования. На основании полученных результатов исследования авторы вносят свой вклад в уточнение принципов, используемых при реализации обеспечительной функции социального государства. Адресность мер социальной поддержки необходимо дополнить принципами социальной справедливости и свободы выбора способов удовлетворения потребностей конкретных категорий граждан, понимаемым следующим образом. Социальным государством поддерживаются те граждане, кто в этом более всего нуждается, а именно малоимущие. Конкретные категории граждане могут удовлетворить свои потребности, имея при этом возможность для выбора. Таковая возможность возникает благодаря получению целевой помощи в виде ежемесячных или ежегодных субсидий. К этим категориям также должны относиться семьи, имеющие детей с орфанными заболеваниями. При наличии права на получение ежегодных государственных субсидий они смогут тратить эти средства в зависимости от текущих потребностей, обусловленных состоянием здоровья своих детей с орфанными заболеваниями (на приобретение социально значимых продуктов питания; лекарственных препаратов, лечебного питания, получения различных услуг).
Цель. Целью исследования является изучение проблем при оказании мер поддержки детям с орфанными заболеваниями в условиях действующей модели социального государства. В статье анализируется удовлетворенность пациентов с врожденными ошибками иммунитета разными видами государственной поддержки, выявляются проблемы, снижающие их удовлетворенность.
Методы. Для исследования применяются такие методы, как сравнительный анализ, изучение нормативных правовых актов, социологический анализ.
Результаты. По результатам изучения результативности мер государственной поддержки детей с орфанными заболеваниями, изучения лучшего опыта зарубежных стран внесены предложения по уточнению принципов, используемых для реализации обеспечительной функции социальным государством, расширению состава субъектов, участвующих в оказании мер поддержки, анализируемых в статье.
Выводы. Полученные результаты позволяют утверждать, что адресный подход, являющийся базовым в модели социального государства, не закрывает большинство проблем детей с врожденными ошибками иммунитета и, соответственно, семей, представляющих их интересы.

Ключевые понятия:
адресный подход,
меры поддержки,
орфанные заболевания,
врожденные ошибки иммунитета,
социальное государство.

Введение

Для того чтобы понять, какие меры поддержки нужны детям, имеющим орфанные заболевания, необходимо проанализировать основные понятия, применяемые в исследовании. Это понятие «орфанные заболевания», которое первоначально появилось в американском законодательстве, а затем было внесено в законодательства других стран по следующей причине. Несмотря на то что эти заболевания редко встречаются в популяции населения [10, с. 471], тем не менее они имеют хронический и жизненно угрожающий характер [5, с. 211].

К орфанным болезням относят и заболевания с врожденными ошибками иммунитета (ВОИ) или первичный иммунодефицит (ПИД): науке известно более 250 видов первичных иммунодефицитов, вызванных дефектами некоторых компонентов иммунной системы. У ВОИ очень много клинических проявлений, самой тяжелой формой, по мнению специалистов-иммунологов, является тяжелая комбинированная иммунная недостаточность (ТКИН). Это заболевание детерминировано генетическими поломками (сегодня известно 12 генетических причин), в результате негативного влияния которых на иммунитет приводит к чрезвычайной чувствительности к инфекциям. Проявляется в неонатальном периоде, без правильной диагностики и лечения приводит к смерти пациента. Сегодня в отношении таких пациентов применяется эффективное лечение — пересадка костного мозга [20, с. 394—396]. Точное число больных с ПИД не ясно, численность их растет, так как на современном этапе особенно активно развиваются технологии диагностики, в Российской Федерации на учете состоит около 2,5 тыс. пациентов с таким диагнозом. В связи с отсутствием неонатального скрининга на ПИД в нашей стране, реальное количество таких больных гораздо выше [16], по оценкам их численность ежегодно увеличивается на 250 детей [6, с. 1030].

Проблематика орфанных заболеваний в российском научном дискурсе актуализировалась после выхода Федерального закона Российской Федерации от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в текст которого было внесено понятие «орфанные заболевания». В то же время для учета граждан, страдающих такими заболеваниями и оказания им обоснованной и своевременной медицинской помощи, было принято постановление Правительства Российской Федерации, которым было установлено обязательное ведение как федерального, так и региональных регистров. При этом научные дискуссии в основном были посвящены не обобщению собственного опыта работы с такими пациентами, специфики предоставления медицинских услуг лицам с орфанными заболеваниями в силу отсутствия такового, а анализу зарубежного [13, с. 6; 15] по вопросам лечения, сопровождения [3; 8; 14] и лекарственного обеспечения пациентов [4; 11].

Исследования, посвященные мерам поддержки детей с орфанными заболеваниями социальным государством, практически отсутствуют. Несомненно, что любая болезнь вызывает ограничения: у детей, имеющих орфанные болезни, есть серьезные ограничения в жизнедеятельности, как правило, в течение всей жизни, что вызывает конкретные потребности и надежду на то, что таковые потребности все же будут удовлетворены. Авторы статьи анализируют потребности и условия для их удовлетворения на примере детей с заболеваниями, обусловленными врожденным первичным иммунодефицитом. Такие дети не могут посещать ясли, детский сад, а в некоторых случаях школу [5]. Соответственно, им требуется оказание образовательных услуг с учетом индивидуального подхода. У всех детей с таковыми заболеваниями есть потребность в паллиативной помощи или периодическом лечении в стационаре, при этом в сопровождении родителей. Из-за множества заболеваний на фоне врожденного иммунодефицита таким детям в течение всей жизни требуются медикаменты, часто не предусмотренные стандартами оказания медицинской помощи, т. к. эти лекарства достаточно дорогие. В некоторых случаях для продолжения лечения необходимо медицинское оборудование, занимающее много места, соответственно, для его установки которого и обеспечения стерильности нужна отдельная комната. Также таким детям систематически необходимо санаторно-курортное лечение. В семьях, имеющих детей с такими заболеваниями, как правило, работает один из родителей, т. к. второй постоянно занят решением проблем больного ребенка. Доход таких семей чаще всего ниже, чем в обычной семье, имеющей одного или двух детей.

В настоящее время российские дети с орфанными заболеваниями получают различные меры поддержки в рамках существующей модели социального государства. Для того чтобы точно и объективно оценить ре-

зультативность таких мер, нужно понимать, какие гарантии берет на себя социальное государство. Прежде всего это гарантии материальной жизнедеятельности, соответствующие установленным стандартам и позволяющие реализовывать право человека на частную и публичную автономию [12]. Таковые гарантии имеют различные виды: материальные выплаты, социальные услуги. В Конституцию РФ, принятую всеобщим голосованием, в июле 2020 года внесены поправки и закреплены конкретные социальные гарантии, в том числе по социальному обеспечению. Российская Федерация как социальное государство в том понимании, которое отражено в Конституции РФ, принимает обязанности по обеспечению социальных гарантий, пересмотреть которые в сторону ухудшения будет весьма затруднительно[1].

При реализации концепции социального государства предполагается, что государство несет ответственность за создание условий для жизнедеятельности граждан, в том числе посредством оказания государственных и муниципальных услуг, благодаря получению которых граждане удовлетворяют социальные потребности. При этом социальное государство осуществляет следующие функции. Это ограничительная функция, реализуя которую, органы власти регулируют экономические и трудовые отношения, контролируют поступление налогов в бюджеты соответствующих уровней, большая часть которых расходуется на удовлетворение социальных нужд. Далее государство выполняет обеспечительную функцию: результат реализации таковой функции — это создание условий для удовлетворения социальных потребностей граждан независимо от их социально-демографических характеристик через такие механизмы государственной помощи, как социальное страхование и социальное обеспечение. И, конечно, это осуществление государством гарантирующей функции, выполняя которую «государство становится должником граждан, предоставляя ему возможность требовать выполнения обязательств, взятых на себя» [12, с. 4].

Реализация обеспечительной функции, по такому направлению как охрана здоровья граждан, зависит от содержания норм законодательства: например, от признания конкретных рисков для общества, обусловленных наличием определенной болезни или группы болезней, а также установления масштаба ее распространения. При этом законодатели, признавая такие риски, руководствуются не только статистическими данными о степени распространения болезни или группы болезней, но и тем, насколько государство может выполнить обязательства, взятые на себя.

Аналогичный подход осуществляется относительно признания орфанных заболеваний. В законодательствах разных государств однозначно признается опасность этих болезней для общества, но установлены различные критерии для их выделения. Например, «в США масштаб признания таковых болезней, когда от них страдают менее 200 000 человек (или 1 из 1500). Во многих европейских странах признают такой масштаб проявления заболеваний как 1 человек из 2000. В Японии считают орфанными те болезни, которые затрагивают менее 50 000 человек, в Австралии — менее 2000 человек» [19, с. 331]. В Российской Федерации на основании части 1 статьи 44 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» к орфанным или редким относят заболевания, имеющие распространенность в населении не более 10 случаев на 100 тыс. человек[2].

Социальное государство, реализуя обеспечительную функцию, устанавливает обязательные принципы. Так, во всех странах соблюдается такой принцип, как применение социальных стандартов для оказания мер поддержки конкретным категориям граждан: предполагается, что степень нуждаемости должна быть доказана и соответствовать установленным требованиям, только после этого гражданин может получить поддержку в виде выплаты или услуги. Но, несмотря на общность применения этого принципа, в разных странах объем финансирования конкретных социальных стандартов существенно различается, в том числе финансовое обеспечение мер поддержки детей с орфанными заболеваниями.

Общим для стран, имеющим модель социального государства, также является применение механизма перераспределения государственного бюджета для поддержки

[1] Клишас А. Конституционные основы социального государства в России: обновление: тезисы доклада // Парламентская газета. 2020. 20 февр. URL: https://www.pnp.ru/politics/tezisy-doklada-konstitucionnye-osnovy-socialnogo-gosudarstva-v-rossii-obnovlenie.html (дата обращения: 09.06.2020).

[2] Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации : Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ ч. 1 ст. 44. (в ред. от 26.04.2016 № 112-ФЗ). URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895 (дата обращения:10.06.2020).

конкретных категорий населения, а также наличие конкретных нормативно-правовых актов, регулирующих поддержку детей с орфанными заболеваниями.

В условиях пандемии проявились как сильные, так и слабые стороны этой модели. Так, при реализации такой модели не только соблюдаются гарантии социальных прав граждан, закрепленные конституциями, но и таковые права расширяются под воздействием определенных факторов (стихийных бедствий, пандемий и т. п.). В то же время проявляются и слабые характеристики: когда конкретное государство не может гарантировать должное обеспечение социальной поддержки граждан из-за ограниченности бюджетных средств[1].

Рассмотрим, как реализуется обеспечительная функция социального государства, и каково состояние мер поддержки детей с орфанными заболеваниями?

В РФ система социальной поддержки населения осуществляется на разных уровнях, федеральном и региональном, и соответственно представляет собой набор мер, финансируемых из разных бюджетов. На федеральном уровне осуществляются выплаты из внебюджетных фондов в рамках обязательного социального страхования. Далее осуществляется социальная поддержка граждан в виде льгот и выплат, которые предоставляются без учета доходов получателей. Также есть виды социальной поддержки населения, которые предоставляются с учетом доходов граждан. Так, если дети с орфанными заболеваниями как граждане РФ получают статус инвалида, то, соответственно, имеют право на меры социальной и экономической поддержки. Для них российским законодательством предусмотрены денежные выплаты в виде пенсии. Но размер пенсии в виде регулярной денежной выплаты мизерный, несмотря на то что затраты на реализацию мер, предоставляемых в связи с ограничениями жизнедеятельности у граждан, вызванными нарушениями здоровья, самые значительные в структуре расходов РФ [2].

Из-за множества заболеваний (клинических появлений) на фоне врожденного иммунодефицита для таких детей требуется приобретение дорогостоящих медикаментов (не только орфанных препаратов, но и препаратов для лечения вторичных проявлений болезни — воспалительных, аутоиммунных, онкологических), не предусмотренных стандартами оказания медицинской помощи. Большинство родителей таких пациентов не могут приобрести медикаменты бесплатно из-за ограниченного уровня доходов. Заболевание носит хронический характер, пациентам требуется постоянная терапия, что делает невозможным участие в рабочей силе одного из родителей. Соответственно затраты на приобретение лекарств, а часто и медицинского оборудования осуществляются в условиях ограниченного семейного бюджета.

Такая ситуация, по мнению авторов, в достаточной степени парадоксальная, потому что предполагается, что один из главных принципов социального государства — это адресность: меры социальной поддержки должны предоставляться с учетом доходов потенциальных получателей (в данном случае доходов семей). Объяснить этот подход можно тем, что в РФ адресность мер социальной поддержки населения определяется только по факту реализации их конкретным группам, выявившимся путем заявительного характера их предоставления. Или же адресность определяется как получение определенной формы поддержки конкретным получателем. В то же время во многих странах адресность предполагает реализацию принципа социальной справедливости и трактуется следующим образом: поддерживаются те граждане, кто в этом более всего нуждается. Можно предположить, что в настоящее время нарушение принципа адресности снижает результативность мер поддержки детям с орфанными заболеваниями, оказываемых российским государством. Соответственно, потребности таких детей, как правило, удовлетворяются частично.

Заметим, что в Российской Федерации регионы имеют право на установление перечней льготных категорий граждан, соответственно на установление дополнительных мер государственной поддержки. Но далеко не все субъекты РФ в состоянии взять на себя такие обязательства и тем более их выполнить. По количеству мер государственной поддержки конкретных категорий граждан лидируют Московская, Ленинградская и Свердловская области. Основными факторами, объясняющими серьезные различия между регионами, является активность региональных законодателей, состояние бюджетов, а также лоббирование интересов общественными организациями (в данном случае

[1] Клишас А. Конституционные основы социального государства в России: обновление: тезисы доклада // Парламентская газета. Парламентская газета. 2020. 20 февр. URL: https://www.pnp.ru/politics/tezisy-doklada-konstitucionnye-osnovy-socialnogo-gosudarstva-v-rossii-obnovlenie.html (дата обращения: 09.06.2020).

пациентскими организациями). Но, несмотря на существование таких пациентских организаций, как «Всероссийское общество орфанных заболеваний», «Всероссийский союз пациентов», Национальная ассоциация организаций больных с редкими заболеваниями, «Генетика», пока результаты их деятельности скромные: например, изменилась ситуация по обеспечению лекарственными препаратами тяжелобольных. В РФ зарегистрированы пациентские организации, объединяющие пациентов с заболеваниями, обусловленными первичным иммунодефицитом, или родителей детей с аналогичными диагнозами. Но пока эти организации малочисленные, а их возможности по продвижению своих интересов ограниченные.

Результаты

Теоретические выводы о результативности мер государственной поддержки детей с орфанными заболеваниями и соответствие концепции социального государства получили подтверждение результатами эмпирического исследования[1].

Российским семьям непросто обеспечить всем необходимым ребенка, имеющего орфанное заболевание, в том числе с врожденным иммунодефицитом: помимо обычных вещей и продуктов родителям приходится покупать много медикаментов и медицинское оборудование. Такому ребенку требуется отдых в санатории, что также предполагает затраты из семейного бюджета. Учитывая, что условия для жизнедеятельности ребенка-пациента обеспечивают родители, то именно они выступали респондентами. На вопрос «Какую сумму в месяц Вы считаете достаточной для обеспечения человека с врожденными ошибками иммунитета всем необходимым?» респонденты назвали сумму в широком диапазоне: от 5000 до 80 тыс. руб., но в среднем 26 800 руб. Большинство опрошенных (65 %) считает, что необходимые затраты на ребенка с заболеванием, обусловленного первичным иммунодефицитом, могут быть в диапазоне от 12 500 до 37 500 тысяч рублей. Жителям Екатеринбурга нужна сумма в среднем в два раза больше (32 500 руб.), чем жителям области (16 500 руб.).

При этом средний доход на 1 человека в семье у опрошенных составил 23 870 руб. (24 473 руб. для проживающих в г. Екатеринбург и 19 545 руб. проживающих в области). Налицо противоречивая картина: с одной стороны, доход на 1 члена семьи информанта в Екатеринбурге выше, чем в области, но, с другой стороны, жителю области хватает дохода на обеспечение члена семьи с больным ребенком всем необходимым, а жителю Екатеринбурга не хватает. По данным Росстата, в 2018 г. среднедушевой доход в Свердловской области составлял 36 284 руб.[2], то есть значительно больше, чем среднедушевой доход семей информантов в Екатеринбурге и в два раза больше, чем информантов из области. В тоже время величина прожиточного минимума в Свердловской области в 4 квартале 2018 г. на ребенка составляла 10 450 руб.[3], в 1 квартале 2020 г. эта величина равнялась 11 030 руб.[4] Таким образом, семьи информантов с детьми с ВОИ живут значительно выше прожиточного минимума (за исключением 1 семьи), но ниже потребностей для члена семьи с аналогичным заболеванием по г. Екатеринбургу.

Для того чтобы жить с диагнозом ВОИ, пациенту необходимо принимать ежемесячную пожизненную терапию, стоимость которой оценивается в 1533 рубля в день[5]. Для сглаживания экономического неравенства необходимы адекватные меры экономической поддержки в отношении совершеннолетних пациентов или семей детей-пациентов. Респондентам задали вопрос о результативности таких мер. По мнению большинства опрошенных, наиболее результативные меры экономической поддержки — это выплаты по факту затрат, в частности на медикаменты и медицинское оборудование. Например, для детей, имеющих заболевания с врожденным иммунодефицитом, здоровье которых в текущем

[1] Проведен опрос пациентов с врожденными ошибками иммунитета с применением анкеты. Общий объем выборки составил 54 человека при общей численности 535 детей, имеющих заболевания, обусловленных врожденными ошибками иммунитета и состоящих на учете (в том числе умерших). Исследования проводилось в марте — декабре 2019 года в Свердловской области.

[2] Уровень жизни. Росстат. URL: https://www.gks.ru/folder/13397 (дата обращения: 12.06.2020).

[3] Об установлении величины прожиточного минимума за IV квартал 2018 года : постановление правительства Свердловской области от 05.02.2019 № 70-ПП. URL: http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/6600201902080010 (дата обращения: 09.06.2020).

[4] Об установлении величины прожиточного минимума за I квартал 2020 года : постановление правительства Свердловской области от 14.05.2020 № 299-ПП. URL: http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/6600202005190003 (дата обращения: 19.06.2020).

[5] Юрасова А. Что такое первичный иммунодефицит? URL: https://www.fondpodsolnuh.ru/w/disease/index.xl (дата обращения: 19.06.2020).

времени оценивается как «удовлетворительное», требуются коррекция функциональных возможностей организма, временное обеспечение техническими средствами ухода, протезно-ортопедическими изделиями. Для них необходимы услуги по реабилитации и адаптации, занятия в клубах взаимоподдержки.

Весьма востребованы оздоровительные мероприятия, в т. ч. санаторно-курортные. Так, почти половина респондентов (48,4 %) полагает целесообразным со стороны государства оплачивать больным с ВОИ отдых в санатории. Столько же семей (48,3 %) нуждаются в такой поддержке, в том числе 37,9 % испытывают в этом острую нужду.

В то же время выплаты по факту затрат представляют организационную сложность для органов власти, т. к. трудно прогнозировать соответствующие затраты и соответственно запланировать расходы по конкретной статье бюджета. Но у российского государства накоплен определенный опыт по выплате материнского капитала и налогового вычета, т. е. с учетом текущей и не запланированной ситуации. Респонденты высказались в пользу крупной единоразовой выплаты (по аналогии с «материнским капиталом»), направляемой на определенные расходы и не выдаваемой на руки.

Респонденты высказали свое мнение о результативности выплаты фиксированной пенсии (пособия) на ребенка, имеющего заболевание, обусловленное врожденным иммунодефицитом. По мнению 32,3 % опрошенных, фиксированная пенсия (пособие) на ребенка с ВОИ целесообразна.

Эта мера может быть действительно эффективной при следующих условиях: когда размер пособия устанавливается с учетом степени тяжести заболевания, а пациенты с ВОИ выделяются в отдельную группу. Есть эксперты и соответствующая организационная структура, специалисты которой в партнерстве с лечащим врачом и учетом мнения родителей ребенка, устанавливают состояние здоровья, используя следующие критерии. 1) состояние здоровья ребенка может оцениваться как плохое, если в течение года он получал интенсивную терапию из-за обострения заболевания; 2) состояние здоровья оценивается как удовлетворительное, т. к. интенсивная терапия не была нужна, но требуется коррекция функциональных возможностей организма в зависимости от особенностей заболевания ребенка; 3) состояние здоровья оценивается как отличное, т. к. не требуются интенсивная терапия и коррекция функциональных возможностей организма.

Был сделан вывод относительно целесообразности разработки и применения адресной карты социальной поддержки. Все попытки спроектировать и использовать адресную карту социальной поддержки, как управленческий инструмент, включая учет потребности и последующего принятия решения о конкретных мерах, не имели успеха. Во-первых, слишком много мер социальной поддержки, которые накладываются друг на друга; во-вторых, содержание потребностей этой группы детей зависит от состояния их здоровья, что определяет последующую востребованность конкретных мер поддержки и реализацию адресного подхода в истинном смысле.

Выявлена взаимосвязь между состоянием здоровья детей с врожденным иммунодефицитом и их потребностями. Так, у детей, чье состояние здоровья оценивается как «отличное», нет потребности в каких-либо дополнительных мерах государственной поддержки: лишь иногда им требуется лечебное питание, юридическая консультация, социальное такси, индивидуальные оздоровительные мероприятия, социально-психологический патронаж.

У детей с врожденным иммунодефицитом, чье здоровье оценивается как «хорошее», есть потребность в услугах психологического характера: тренинги, психологическая коррекция в группе, социально-психологический патронаж. Такому ребенку важно понять свою особенность, почувствовать, что он не единственный в мире с такими особенностями.

Для детей с врожденным иммунодефицитом, чье здоровье оценивается как «удовлетворительное», требуются такие меры социальной поддержки, как коррекция функциональных возможностей организма, временное обеспечение техническими средствами ухода, протезно-ортопедическими изделиями, реабилитации и адаптации, занятия в клубах взаимоподдержки. Такая категория детей нуждается как в психологических, так и функциональных средствах реабилитации, а также в различной технической продукции.

Соответственно дети, имеющие плохое состояние здоровья, нуждаются в посредничестве реабилитирующих организаций, либо в консультационном сопровождении при обращении в управление социальной политики и многофункциональный центр. Для таких детей значимо обучение навыкам самообслуживания в быту и общественных местах, организации и обеспечении досуга, а также в индивидуальной психологической

коррекции. Заметим, что все эти меры законодательно предусмотрены и финансируются из бюджетов субъектов РФ.

Таким образом, можно предложить следующие критерии для оценки по нуждаемости детей с врожденным иммунодефицитом в оказании мер поддержки и соответственно для применения адресного подхода.

1) Если состояние здоровья детей хорошее, то им чаще требуются организация отдыха/санатория и единовременные денежные выплаты.

2) Если состояние здоровья детей удовлетворительное, то им и соответственно семье, в которой они живут, чаще требуются:

— оплата проезда к месту лечения;
— оплата проезда к месту отдыха;
— фиксированная пенсия/пособие;
— отплата отдыха/санатория;
— обеспечение жильем.

3) Если же состояние здоровья этой группы детей плохое, то таким детям и их семьям нужны:

— выплаты по факту затрат на приобретение лекарств, не входящих в стандарт лечения, и медицинское оборудование;
— организация отдыха/санатория и его оплата;
— фиксированная пенсия/пособие;
— обеспечение жильем.

Очевидно, что есть противоречия между растущими потребностями различных категорий населения, в том числе родителей, представляющих интересы детей, имеющих орфанные заболевания, и финансовыми возможностями государства. Также есть противоречие, с одной стороны, в провозглашении принципа социальной справедливости и удовлетворения жизненно важных потребностей граждан, а с другой стороны, в сложности реализации указанных принципов. Именно в этом противоречии и проявляется слабость модели социального государства, функционирующей в РФ.

Но есть ли альтернатива для такой модели? Ответ на этот вопрос неоднозначен. Испытание прочности чего-либо происходит, как правило, в кризисные моменты, которыми настолько «щедрым» оказался XXI в. В качестве ответной меры государства для преодоления экономического кризиса в XXI в. использовали правовой механизм, применяли такие инструменты государственного управления для выхода из кризисов, как разработка и реализация программ, национальных проектов, в том числе для поддержки конкретных категорий граждан.

Так, С. Алексашенко, Д. Мирошниченко, С. Смирнов и А. Чернявский приводят примеры (таких стран, как Китай, США и Великобритания) преодоления финансового кризиса в конце 2000-х посредством реализации некоторых мер социальной поддержки граждан [1]. Н. А. Игонина указывает, что наше государство в этот период столкнулось с серьезными экономическими вызовами для государственного внебюджетного фонда, призванного обеспечивать конституционные права граждан на охрану здоровья, социальное страхование и медицинскую помощь в отношении определенных групп населения, однако удалось выполнить социальные обязательства практически в полном объеме, также не без трудностей были исполнены меры дополнительной социальной поддержки в отношении лиц, отнесенных к социально уязвимым категориям граждан [7]. В настоящее время в период пандемии короновируса именно государство оказывает финансовую поддержку семьям, имеющим детей [17; 18]. Так, в РФ создан антикризисный фонд, в который выделено 300 млрд рублей. Российские семьи с детьми, рожденными в период с 01.04.2017 по 30.06.2020 года включительно, получили право на ежемесячную выплату на каждого такого ребенка в размере 5000 рублей за апрель, май и июнь 2020 г.[1] Также семьи с детьми в возрасте от 3 до 16 лет получили единовременную выплату в размере 10 000 руб. весной 2020 г. на каждого рожденного или усыновленного ребенка[2]. Кроме этого принято решение с 1 января 2020 г. установить для малообеспеченных российских семей ежемесячную выплату на каждого ребенка в возрасте от 3 до 7 лет в размере 50 % регионального прожиточного минимума для детей за II квартал соответствующего года.

Для получения права на выплату необходимо, чтобы среднемесячный доход на одного человека в семье не превышал величину прожиточного минимума на душу населения по региону. Если после получения выплат среднедушевой доход семьи

[1] О дополнительных мерах социальной поддержки семей, имеющих детей : Указ Президента Российской Федерации от 7 апреля 2020 г. № 249 // ГАРАНТ.РУ. URL: https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/73756702/ (дата обращения: 09.07.2020).

[2] О внесении изменений в Указ Президента Российской Федерации от 7 апреля 2020 г. № 249 «О дополнительных мерах социальной поддержки семей, имеющих детей»: Указ Президента РФ от 11 мая 2020 г. № 317 // ГАРАНТ.РУ. URL: http://www.garant.ru/hotlaw/federal/1373592/#ixzz6RV1xyZZl (дата обращения: 09.07.2020).

не достигнет прожиточного минимума, то с 2021 г. выплаты для нее увеличат[1].

Аналогичные меры поддержки предприняты в некоторых европейских странах. Например, в Италии меры социальной поддержки осуществляются местными органами власти, что позволяет реализовывать принцип адресности их предоставления, они больше адаптированы к потребностям населения. Так для семей, имеющих детей до 12 лет предусмотрена такая мера как компенсация услуг няни (600 евро). Для тех, кто работает в частном секторе и имеет ребенка до 12 лет предусмотрены оплачиваемый отпуск и надбавка в размере 50 %. Правительство Испании приняло решение о постоянных выплатах семьям с наименьшим доходом, т. е. с минимальным прожиточным минимумом: таковых более 1 млн домохозяйств. Правительство США применило прогрессивный подход к начислению единоразовых выплат. Чем выше доход гражданина, тем меньший размер пособия был начислен. Максимальных размер пособия без учета количества детей на одну семью был ограничен 7,5 тыс. долларов. При доходе семьи до 75 тыс. на человека в год было выплачено взрослым членам семьи по 1,2 тыс. долларов, и по 500 долларов на детей. При росте среднедушевого дохода размер пособия снижался и при доходе от 99 тыс. долларов в год пособие уже не начислялось[2].

В то же время позволить такие выплаты могут не все государства.

Например, в Кыргызстане правительство не назначало специальных выплат для населения или определенных категорий населения на время карантина. Президент Узбекистана заявил о необходимости реформы социальной сферы государства и поручил разработать конкретные меры по усилению социальной защиты граждан, в том числе малообеспеченных семей[3].

Таким образом, социальное государство, закрепленное в конституциях разных стран, сохраняет свои функции, обеспечивает гарантии, но меняет как перечень мер, направленных на социальную поддержку, так и объемы финансирования. По отношению к работающим родителям, имеющим детей с орфанными заболеваниями, целесообразно применять налоговые инструменты, снижающие налоговую нагрузку [12].

Можно согласиться с О. И. Косенко и Е. В. Охотским в том, что государство «всегда будет развиваться в поисках ответов на новые проблемы, которые постоянно встают перед человечеством» [9].

Заключение

Действующие модели государства, безусловно, проверяются на прочность не только в периоды кризисов. Соответственно, нужно вести поиск результативных мер поддержки детей с орфанными заболеваниями и соответствующих управленческих подходов. По мнению авторов статьи, это может быть применение адресного подхода в виде целевой помощи, что предполагает выделение субсидий физическим лицам, относящимся к данной категории из государственного бюджета. Такая поддержка может быть для детей с орфанными заболеваниями, имеющими статус инвалидов и их семей, если они относятся к малоимущим. Это следующие виды: ежемесячные или ежегодные субсидии на приобретение социально значимых продуктов питания; субсидии на приобретение лекарственных препаратов, лечебного питания, конкретных услуг. Авторы статьи разделяют мнение Н. А Игониной о том, что в реализации государственных программ кроме государства на всех уровнях могут принимать участие и другие субъекты на условиях государственно-частного партнерства. Необходимо шире использовать возможности привлечения средств бизнеса и благотворительных фондов.

[1] О дополнительных мерах государственной поддержки семей, имеющих детей : Указ Президента РФ от 20 марта 2020 г. № 199 // ГАРАНТ.РУ. URL: https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/73674771/ (дата обращения: 19.07.2020).

[2] Какие меры для поддержки экономики вводили в разных странах в связи с коронавирусом? // ТАСС. 2020. 26 марта. URL: https://tass.ru/info/8088363 (дата обращения: 10.07.2020).

[3] Какие пособия выплачивают гражданам в разных странах из-за коронавируса? 27 fghtkz 2020. Seldon News. URL: https://news.myseldon.com/ru/news/index/228590228 (дата обращения: 12.07.2020).

1. Алексашенко С., Мирошниченко Д., Смирнов С., Чернявский А. Опыт других стран: есть чему поучиться // Экономическая политика. 2011. № 2. С. 53—59.

2. Андреева Е. И., Бычков Д. Г., Феоктистова О. А. Об адресности бюджетных мер в сфере социальной поддержки населения // Финансы. 2015. № 8. С. 15—21.

3. Валиуллина А. Я., Ахмадеева Э. Н., Крывкина Н. Н. Проблемы и перспективы успешного выхаживания и реабилитации детей, родившихся с низкой и экстремально низкой массой тела // Вестник современной клинической медицины. 2013. Т. 6, № 1. С. 34—41.

4. Журавлева М. В., Крысанова В. С., Веселов А. В., Лынникова Т. И. Оптимизация лекарственного

обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями с использованием зарубежного опыта и результатов фармакоэкономического анализа «влияния на бюджет» на примере язвенного колита // Современная организация лекарственного обеспечения. 2014. № 3. С. 19—28.

5. Зайцева Е. В., Воронина Л. И. Социализация пациентов с орфанными заболеваниями // XXII Уральские социологические чтения. Национальные проекты и социально-экономическое развитие Уральского региона. Екатеринбург, 2020. № 22. С. 210—214.

6. Зайцева Е. В., Болков М. А., Воронина Л. И. Вопросы социализации пациентов с ПИД // Российский иммунологический журнал, 2019. Т. 13 (22), № 2. С. 1028—1030.

7. Игонина Н. А. Механизмы обеспечения прав и свобод человека и гражданина в социальном государстве в периоды кризисных явлений в экономике // Пробелы в российском законодательстве. М., 2015. С. 15—21.

8. Каракина М. Л., Тузанкина И. А., Бельтюков Е. К. Проблемы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в Свердловской области на примере первичных иммунодефицитов // Вестник уральской медицинской академической науки. 2013. № 4. С. 10—13.

9. Косенко О. И., Охотский Е. В. Становление социального государства в России: актуальные проблемы государственного управления и пути их решения : монография. М. : ИД «АТИСО», 2010. 143 с.

10. Косякова Н. В., Гаврилина Н. И. Орфанные заболевания — история вопроса и современный взгляд на проблему. Современные проблемы науки и образования. 2015. № 2-2. С. 471—471.

11. Косякова Н. В., Ягудина Р. И., Гаврилина Н. И. Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в ЮФО. // Ремидиум. 2017. № 1-2. С. 53—56.

12. Кочеткова Л. Н. Социальное государство: цели и функции // Социально-гуманитарные знания. 2008. № 3. С. 1—15.

13. Лебедев А. А. Редкие заболевания: проблемы и перспективы их решения // Земский врач. 2011. № 6. С. 5—7.

14. Новиков П. В. Проблема редких (орфанных) наследственных болезней у детей в России и пути ее решения // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2012. Т. 57, № 2. С. 3—10.

15. Решетников А. В., Гевандова М. Г., Присяжная Н. В. Особенности нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом // Медицинский вестник Северного Кавказа. 2019. Т. 14, № 2. С. 412—416.

16. Сизякина Л. П., Андреева И. И. Создание регистра пациентов как эффективный механизм первичных иммунодефицитов // Педиатрическая фармакология. 2013. Т. 10, № 5. С. 94—96.

17. Цветикова Т. В. Состояние экономики в условиях пандемии Covid-19 // COVID-19 и современное общество: социально-экономические последствия и новые вызовы : материалы II Междунар. науч.-практ. конф. Пенза, 2020. С. 31—34.

18. Штырняева Е. А. К вопросу о правовых мерах, направленных на борьбу с пандемией (на примере России, Италии и США) // Лучшая научная статья 2020. 2020. С. 84—88.

19. McGabe C., Claxton K., Tsuchiya A. Orphan drugs and the NHS: should we value rarity? BMJ, 2005. P. 331—1016.

20. Zaitseva, E., Bolkov, M., Tuzankina, I. Application of genomic research technologies for innate immunity errors // 6th SWS International Scientific Conference on Social Sciences ISCSS 2019. Series: SWS International Scientific Conference on Social Sciences — ISCSS. P. 393—400.

References

1. Aleksashenko S., Miroshnichenko, Smirnov S., Chernyavskij A. (2011) *Ekonomicheskaya politika,* no. 2, pp. 53—59 [in Rus].

2. Andreeva E.I., Bychkov D.G., Feoktistova O.A. (2015) *Finansy*, no. 8, pp. 15—21 [in Rus].

3. Valiullina A.YA., Ahmadeeva E.N., Kryvkina N.N. (2013) *Vestnik sovremennoj klinicheskoj mediciny*, vol. 6. no. 1, pp. 34—41 [in Rus].

4. Zhuravleva M.V., Krysanova V.S., Veselov A.V., Lynnikova T.I. (2014) *Sovremennaya organizaciya lekarstvennogo obespecheniya,* no. 3, pp. 19—28 [in Rus].

5. Zaitseva E.V., Voronina L.I. (2020) *XXII Ural'skie sociologicheskie chteniya. Nacional'nye proekty i social'no-ekonomicheskoe razvitie Ural'skogo regiona,* Ekaterinburg, no. 22, pp. 210—214 [in Rus].

6. Zaitseva E.V., Bolkov M.A., Voronina L.I. (2019) *Rossijskij immunologicheskij zhurnal*, vol. 13 (22), no. 2, pp. 1028—1030 [in Rus].

7. Igonina N.A. (2015) *Probely v rossijskom zakonodatel'stve,* no. 2, pp. 15—21 [in Rus].

8. Karakina M. L., Tuzankina I.A., Bel'tyukov E.K. (2013) *Vestnik ural'skoj medicinskoj akademicheskoj nauki,* no. 4, pp. 10—13 [in Rus].

9. Kosenko O.I., Ohotskij, E.V. Stanovlenie social'nogo gosudarstva v Rossii: aktual'nye problemy gosudarstvennogo upravleniya i puti ih resheniya. Moscow, ATISO, 2010. 143 p. [in Rus].

10. Kosyakova N.V., Gavrilina N.I. (2015) *Sovremennye problemy nauki i obrazovaniya*, no. 2-2, pp. 471—471 [in Rus].

11. Kosyakova N.V., Yagudina R.I., Gavrilina N.I. (2017) *Remidium*, no. 1-2, pp. 53—56 [in Rus].

12. Kochetkova L.N. (2008) *Social'no-gumanitarnye znaniya,* no. 3, pp. 1—15. [in Rus].

13. Lebedev A. A. (2011) *Zemskij vrach*, 2011, no. 6, pp. 5—7 [in Rus].

14. Novikov P. V. (2012) *Rossijskij vestnik perinatologii i pediatrii*, vol. 57, no. 2, pp. 3—10 [in Rus].

15. Reshetnikov A.V., Gevandova MG., Prisyazhnaya N.V. (2019) *Medicinskij vestnik Severnogo Kavkaza*, Vol 14. — no. 2, pp.412-416 [in Rus].

16. Sizyakina, L.P., Andreeva I.I. (2013) *Pediatricheskaya farmakologiya*. 2013. Vol. 10, no. 5, pp. 94—96 [in Rus].

17. Tsvetikova T. V. (2020) *COVID-19 i sovremennoe obshchestvo: social'no-ekonomicheskie posledstviya i novye vyzovy*, pp. 31—34 [in Rus].

18. SHtyrnyaeva E. A. (2020) *Luchshaya nauchnaya stat'ya*, 2020, pp. 84—88 [in Rus].

19. McGabe C., Claxton K., Tsuchiya A. (2005) Orphan drugs and the NHS: should we value rarity? *BMJ*, pp. 331—1016.

20. Zaitseva, E., Bolkov M., Tuzankina I. (2019) Application of genomic research technologies for innate immunity errors // 6th SWS International Scientific Conference on Social Sciences ISCSS 2019, pp. 393—400.

Статья поступила в редакцию 09.08.2020 г.

For citing: Zaitseva R.V., Voronina L.I. Children with orphan diseases: a comparative analysis of social welfare support measures // Socium i vlast'. 2020. № 4 (84). P. 20—29. DOI: 10.22394/1996-0522-2020-4-20-29.

DOI: 10.22394/1996-0522-2020-4-20-29

UDC 364.2

CHILDREN WITH ORPHAN DISEASES: A COMPARATIVE ANALYSIS OF SOCIAL WELFARE SUPPORT MEASURES

Ekaterina V. Zaitseva,
Ural Federal University
named after the first President of Russia B.N. Eltsin,
Associate Professor of the Department Chair
of Theory, Methodology and Legal Groundwork
for Public Administration,
Cand. Sc. (Sociology), Associate Professor.
Russian Federation, 620002,
Yekaterinburg, ulitsa Mira,19.
E-mail: e.v.zaitceva@urfu.ru

Lyudmila I. Voronina,
Ural Federal University
named after the first President of Russia B.N. Eltsin,
Associate Professor of the Department Chair
of Theory, Methodology and Legal Groundwork
for Public Administration,
Cand. Sc. (Sociology), Associate Professor.
Russian Federation, 620002,
Yekaterinburg, ulitsa Mira,19.
E-mail: l.i.voronina@urfu.ru

Abstract

Introduction. The inadequacy of the support measures provided to children with orphan diseases is exacerbated by the trend towards an increase in the number of children with such a diagnosis. Orphan diseases also include diseases caused by primary immunodeficiency or congenital errors of immunity, which are life-threatening. However, these people are part of society and require attention from it, and social and economic measures from the state. Most of them, with proper treatment, socialization and appropriate government support, can lead a normal life and live a full life.
Scientific novelty of the research. On the basis of the study results, the authors contribute to clarifying the principles used in the implementation of the security function of the social state. The targeting of social support measures must be supplemented with the principles of social justice and freedom to choose ways to meet the needs of specific categories of citizens, understood as follows. The welfare state supports those citizens who need it most of all, namely, the poor. Specific categories of citizens can satisfy their needs, while having the opportunity to choose. This opportunity arises thanks to the receipt of targeted assistance in the form of monthly or annual subsidies. Families with children with orphan diseases should also be included in these categories. If they have the right to receive annual government subsidies, they will be able to spend these funds depending on the current needs due to the state of health of their children with orphan diseases (for the purchase of socially important food products; medicines, medical nutrition, and various services).
The aim of the work is to study the problems of providing support measures to children with orphan diseases in the context of the current model of the welfare state. The article analyzes the satisfaction of patients with congenital immunity errors with various types of state support, identifies problems that reduce their satisfaction.
Methods. The authors use methods such as comparative analysis, study of regulatory legal acts, sociological analysis.
Results. On the basis of the study results the effectiveness of measures of state support for children with orphan diseases, studying the best experience of foreign countries, proposals were made to clarify the principles used to implement the security function by the social state, to expand the composition of the subjects involved in providing support measures analyzed in the article.
Conclusions. The results obtained make it possible to assert that the targeted approach, which is basic in the model of the welfare state, does not cover most of the problems of children with innate immunity errors and, accordingly, the families that represent their interests.

Key concepts:
targeted approach,
support measures,
orphan diseases,
congenital errors of immunity,
welfare state.