



**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ НОВОСИБИРСКОЙ
ОБЛАСТИ**

ПРИКАЗ

08.11.2022

№ 3520

г. Новосибирск

О внедрении Протокола информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде

Во исполнение поручения, предусмотренного пунктом 5 раздела I Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.04.2021 № 4, пунктом 1 раздела II Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.09.2021 № 8 о разработке и принятии Протокола информирования законного представителя ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде, а также информационно-методического письма Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.11.2021 № 15-1/И/1-18597 «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития», **п р и к а з ы в а ю:**

1. Утвердить Протокол информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде (далее – Протокол).

2. Главным врачам детских городских больниц, родильных домов, перинатальных центров, многопрофильных больниц, имеющих в составе акушерские стационары, а также главным врачам городских поликлиник, имеющих в составе женские консультации:

1) назначить лиц, ответственных за внедрение Протокола в возглавляемой медицинской организации;

2) направить ответственных лиц на обучение, которое состоится 17-18.11.2022 в ГБУЗ НСО «ГДКБСМП» (актовый зал) по адресу: г. Новосибирск, ул. Красный проспект, д. 3;

3) предоставить до 10.11.2022 в министерство здравоохранения Новосибирской области (на адрес электронной почты: jar@nso.ru) список лиц, направляемых на обучение;

4) организовать внедрение Протокола в возглавляемой медицинской организации в срок до 01.12.2022.

3. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Новосибирской области Анохину Т.Ю.

Министр



К.В. Хальзов

УТВЕРЖДЕН

приказом министерства здравоохранения
Новосибирской области

от 08.11.2022 № 3520

Протокол информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде

1. Настоящие рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития устанавливают правила общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями при подозрении и обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития.

2. Медицинская организация при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, а также лица, достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – ребенок старше 15 лет), о предполагаемой или обнаруженной у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с настоящими рекомендациями.

3. Информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, а также ребенка старше 15 лет, о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.

4. Для организации беседы лечащий врач согласовывает с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями ребенка дату, время и место проведения беседы о здоровье и развитии плода/ребенка, а также информирует о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.

5. Диагноз сообщается лечащим врачом, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.

6. Медицинская организация при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, и с согласия ребенка старше 15 лет.

7. В беседе по желанию беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет могут присутствовать иные лица.

8. При подозрении или обнаружении у ребенка старше 15 лет прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, медицинской организации рекомендуется обеспечивать проведение психологом или психотерапевтом клинических бесед с ребенком, его родителями или иными законными представителями для определения тактики информирования ребенка. По итогам бесед психологом или психотерапевтом лечащему врачу и родителям или иным законным представителям ребенка предоставляются рекомендации по информированию ребенка о подозрении или обнаружении у него прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности. Информирование ребенка старше 15 лет осуществляется в порядке, установленном пунктами 9-11 настоящих рекомендаций, с соблюдением рекомендаций медицинского психолога или психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей.

9. Лечащий врач при проведении беседы сообщает:

- диагноз или предположительный диагноз плода/ребенка, возможные причины его возникновения, методы исследования, которые использовались или будут использованы для его подтверждения;

- информацию о заболевании, его симптомах, влиянии на жизнедеятельность ребенка, прогнозе развития заболевания, возможности медицинской реабилитации;

- информацию о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития, в том числе предоставляемых социально-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации;

- информацию о возможности и порядке получения психологической и психотерапевтической помощи;

- контакты органов и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи, а также информацию о социально-ориентированных некоммерческих организациях, в том числе родительских ассоциациях и общественных организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.

10. При сообщении беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития запрещается:

- рекомендовать отказаться от ребенка;

- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;

– препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.

11. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития работник медицинской организации должен:

– выразить сочувствие беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет;

– использовать точную, понятную собеседнику лексику, пояснять специальные термины общедоступными словами;

– по ходу беседы уточнять наличие у беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;

– предоставлять беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет время для выражения эмоций;

– продолжать беседу, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше;

– подробно отвечать на все вопросы беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет и сопровождающих их лиц.
