



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ПРАВИТЕЛЬСТВО
МОСКОВСКОЙ
ОБЛАСТИ



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
находящихся в сложной жизненной ситуации



ВОРДИ
ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНİZАЦІЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ



ЦЕНТР РАЗВИТИЯ
СОЦИАЛЬНЫХ
ПРОЕКТОВ



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

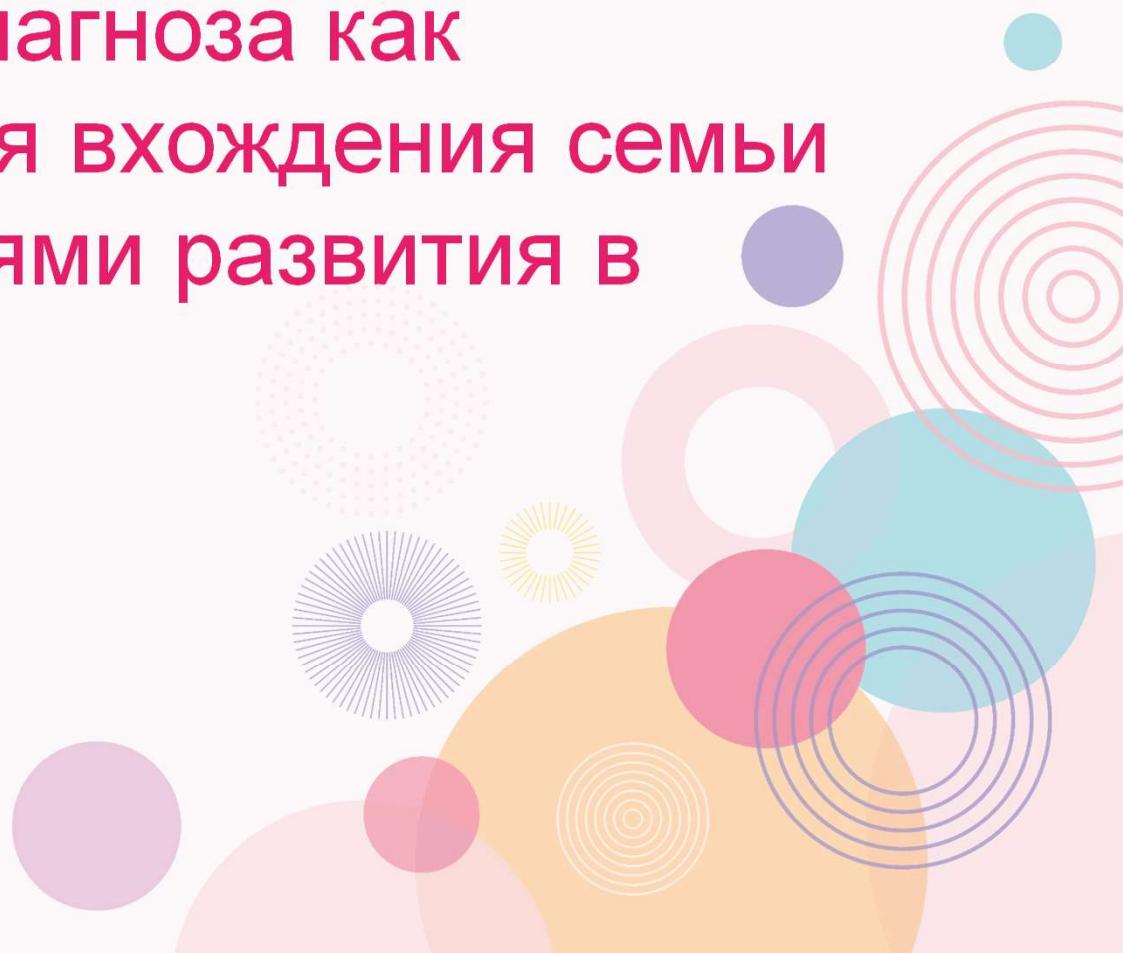
Протокол сообщения диагноза как инструмент обеспечения вхождения семьи с ребенком с нарушениями развития в программы помощи

Лянгузова Елена Владимировна

Руководитель рабочей группы «Протокол сообщения
диагноза», руководитель программ поддержки семей с
детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою
добра»

Киш Ильмира Рафаиловна

Заместитель руководителя рабочей группы «Протокол
сообщения диагноза», юрист РБОО «Центр лечебной
педагогики»





Диагноз ребенка - это та точка, откуда начинается новая жизнь семьи. Какая она будет, очень зависит от того, как семье об этом сообщат.

Анна, мама девочки с ДЦП





Протокол сообщения диагноза (протокол информирования) – нормативный правовой акт, устанавливающий порядок общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, ребенком, законными представителями и родственниками при сообщении информации о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно)

! С учетом всех нозологий и всех возрастов

Министр здравоохранения Кировской области	Министр социального развития Кировской области	Министр образования Кировской области
ПРИКАЗ		
г. Киров	No 118 № 624-09 № 625	No 119 № 625-09 № 626
Министерство здравоохранения Республики Карелия	Министерство социальной защиты Республики Карелия	Министерство образования и спорта Республики Карелия
ПРИКАЗ		
от 18 декабря 2023 года		
Об утверждения Правил сообщения информации при подозрении или выявление у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) на территории Республики Карелия		
В целях совершенствования оказания медицинской и психологической помощи беременным женщинам, родителям (законным представителям, близким родственникам) при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), профилактика отказов от индивидуальных и необходимого принятия решения о прерывании беременности на территории Республики Карелия,		
ПРИКАЗЫВАЕМ:		
1. Утвердить:		
1.1. Правила сообщения информации при подозрении или выявление у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) на территории Республики Карелия в настоящем Приказе.		
1.2. Передать сообщение информации о возможном получении 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 социальную-ориентированными некоммерческими организациями, включая религиозные ассоциации и общественные организации в соответствии с Приложением 2 к настоящему Приказу.		
1.3. Рекомендовать перечень организаций, оказывающих медицинскую, психологическую помощь, предоставляющие меры государственной социальной поддержки, а также иные меры поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно) на территории Республики Карелия в соответствии с Приложением 3 к настоящему Приказу.		
1.4. Форму мониторинга индикаторов требований Правил сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) в соответствии с Приложением 4 к настоящему Приказу.		
2. Министерство здравоохранения Республики Карелия организовать:		
2.1. Выполнение Правил сообщения информации при подозрении или выявление у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том		



Задачи Протокола сообщения диагноза

- ✓ Профилактика отказов (социального сиротства)
- ✓ Снижение травматизации семьи ребенка с особенностями, помочь в принятии особенностей ребенка, помочь в принятии осознанных решений.
- ✓ **Возможности для дальнейшей поддержки, маршрутизации семьи**
- ✓ Помощь специалисту в сообщении деликатной информации родным и близким ребенка, повышение уверенности специалиста в правильности своих действий, профилактика выгорания





Ключевые составляющие Протокола сообщения диагноза

- ✓ Подробное описание процедуры сообщения диагноза, психологическая помощь
- ✓ **Маршрутизация семьи, возможности дальнейшей поддержки, контакты организаций**
- ✓ Обучение врачей, речевые модули
- ✓ **Мониторинг эффективности внедрения протокола**



Протокола сообщения диагноза – вход в программы ранней помощи

Протокол
сообщения
диагноза

Маршрутизация

Ранняя помощь
Организация
поддержки
семей с детьми с
нарушениями
развития

Профилактика социального
сиротства

Проживание ребенка с
нарушениями развития в семье
и получение
необходимой поддержки

Обеспечение качества жизни
семьи с ребенком с
нарушениями развития



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
Сопровождение
находящихся
в трудной
 жизненной
ситуации

■ Регионы 2023 год

Астраханская область
Владимирская область
Вологодская область
Иркутская область
Кировская область
Кемеровская область
Ленинградская область
Липецкая область
Омская область
Республика Карелия
Республика Коми
Республика Татарстан
Ульяновская область
Республика Саха (Якутия)

■ Регионы 2024 год

г.Севастополь
Красноярский край
Челябинская область
Ненецкий автономный округ
Самарская область
Оренбургская область
Удмуртская Республика
Калужская область
Херсонская область
Архангельская область
Костромская область
Запорожская обл
Приморский край
Калининградская область
Смоленская область
Карачаево-Черкессия

■ Регионы 2025 год

Нижегородская область
Тюменская область
Краснодарский край
Московская область
Пензенская область
Белгородская область
Пермский край
Воронежская область
Рязанская область
Новосибирская область
Тульская область
Ставропольский край
Магаданская область
Республика Башкортостан
Республика Тыва

Регионы-пилоты

14 регионов 2023 г

31 регион 2024 г

11 регионов в 2025 г





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



Количество врачей и студентов, обученных региональными тренерами



1026

врачей в 2023 году

2219

врачей в 2024 году

2787

врачей в 2025 году

776

студентов в 2025 году

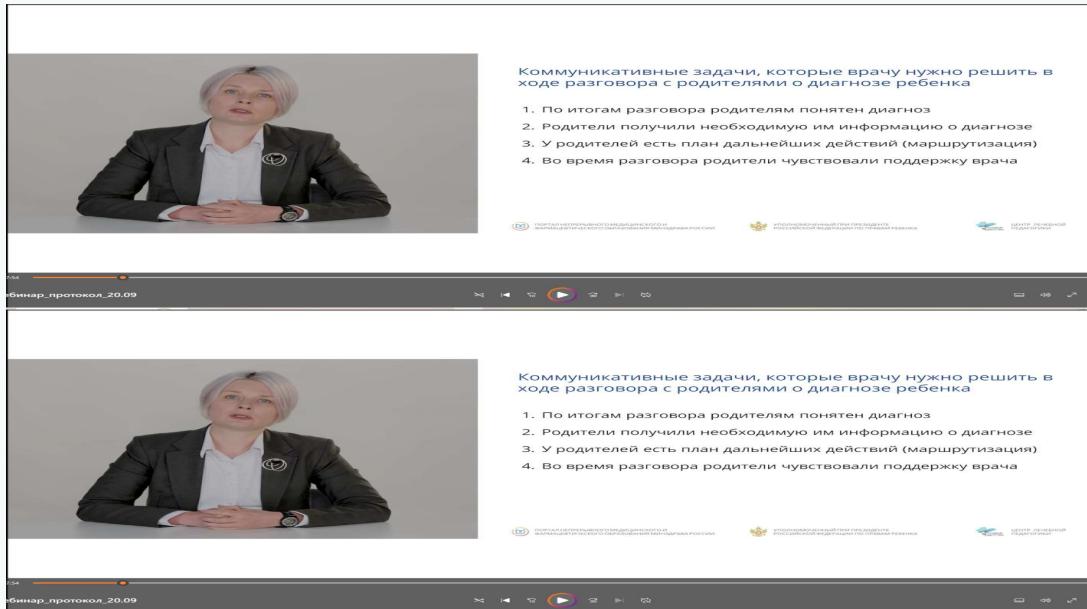


УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
Сопровождение
находящихся
в трудной
жизненной
ситуации

Интерактивный образовательный модуль на портале непрерывного медицинского образования



Коммуникативные задачи, которые врачу нужно решить в ходе разговора с родителями о диагнозе ребенка

1. По итогам разговора родителям понятен диагноз
2. Родители получили необходимую им информацию о диагнозе
3. У родителей есть план дальнейших действий (маршрутизация)
4. Во время разговора родители чувствовали поддержку врача

ПОРТАЛ НЕПРЕРЫВНОГО МЕДИЦИНСКОГО ОБРАЗОВАНИЯ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА
УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА
ЦЕНТР ОБРАЗОВАНИЯ
0:04
бинар_протокол_20.09

>3700

освоили
образовательный
модуль



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
найденных в сложных жизненных ситуациях

Мониторинг эффективности внедрения Протокола

1957

анкет родителей,
соответствующих
заданным критериям

В рамках Стратегической программы Уполномоченного по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь» РБОО «Центр лечебной педагогики», РОРДИ «Дорогою добра» совместно с Международной лабораторией исследований социальной интеграции НИУ-ВШЭ была разработана анкета и проведено исследование **в 14 регионах-пилотах, внедривших Протокол сообщения диагноза в 2023 году:** Астраханская, Владимирская, Вологодская, Иркутская, Кировская, Кемеровская, Ленинградская, Липецкая, Омская, Ульяновская области, республики Карелия, Коми, Татарстан, Саха (Якутия).

Опрос проводился в период с 6 декабря 2024 г. по 30 января 2025 г. среди родителей детей, у которых был выявлен инвалидизирующий диагноз или имеется подозрение на него.

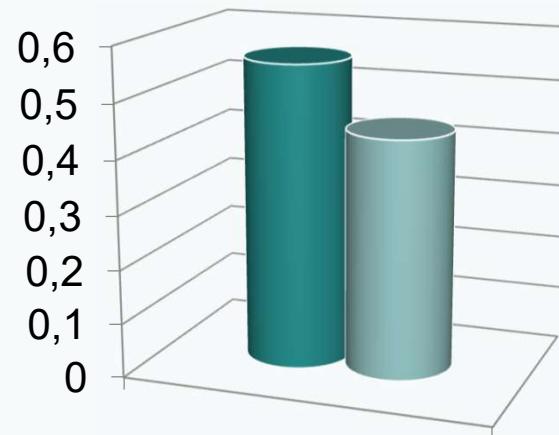


Благодаря применению целевой выборки было опрошено 2538 респондентов. Каждый десятый опрошенный (**10% от выборки**) получил информацию о диагнозе после того, как в их регионе **был внедрен протокол сообщения диагноза**.

В итоговой выборке исследования **1189 респондентов** – родители детей, у которых **в возрасте до трех лет** был выявлен инвалидизирующий диагноз или подозрение на диагноз.

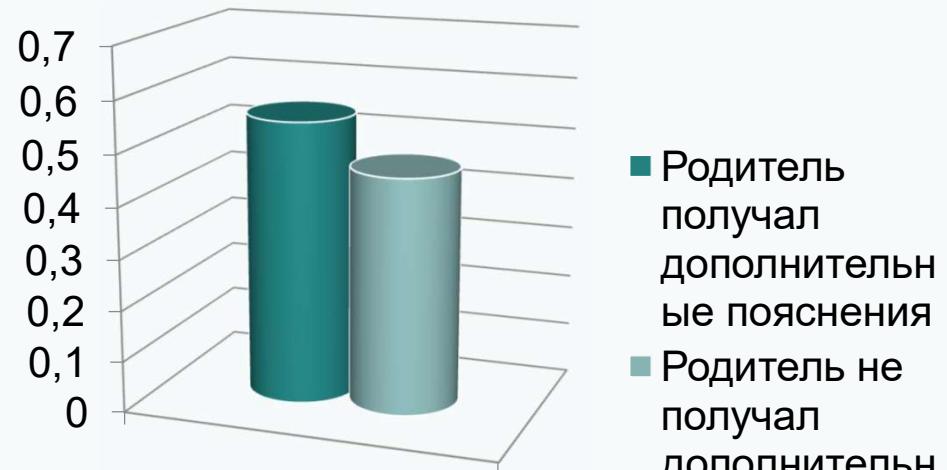


Уровень оптимизма родителей значительно различается в зависимости от того, **ответил ли врач на вопросы о диагнозе ребенка**



Уровень
оптимизма при
сообщении о
подозрении на
диагноз

- Родитель получал дополнительные пояснения
- Родитель не получал дополнительных пояснений

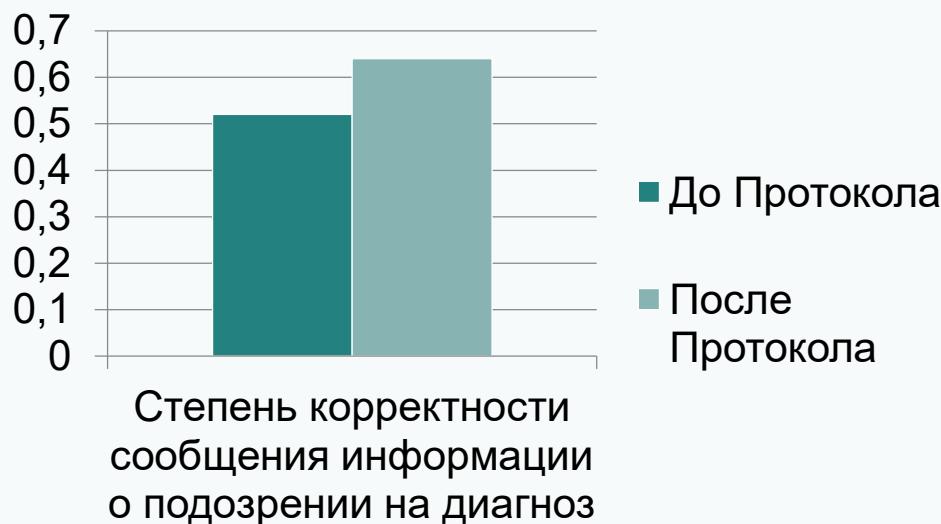


Уровень
оптимизма при
сообщении о
диагнозе



Повысилась степень корректности сообщения информации о диагнозе после внедрения Протокола

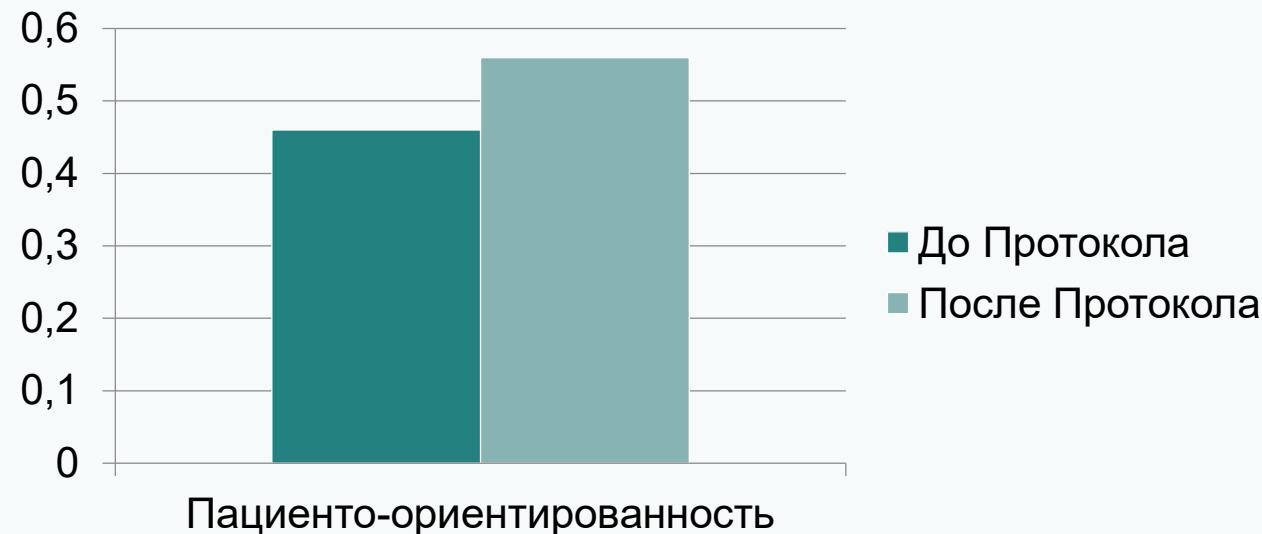
Ситуация сообщения родителям информации о подозрении на диагноз ребенка после внедрения Протокола стала **на 23% корректнее**, нежели была до 2024 г., и **на 11% корректнее** при сообщении официального диагноза.





Повысился уровень пациенто-ориентированности после внедрения Протокола

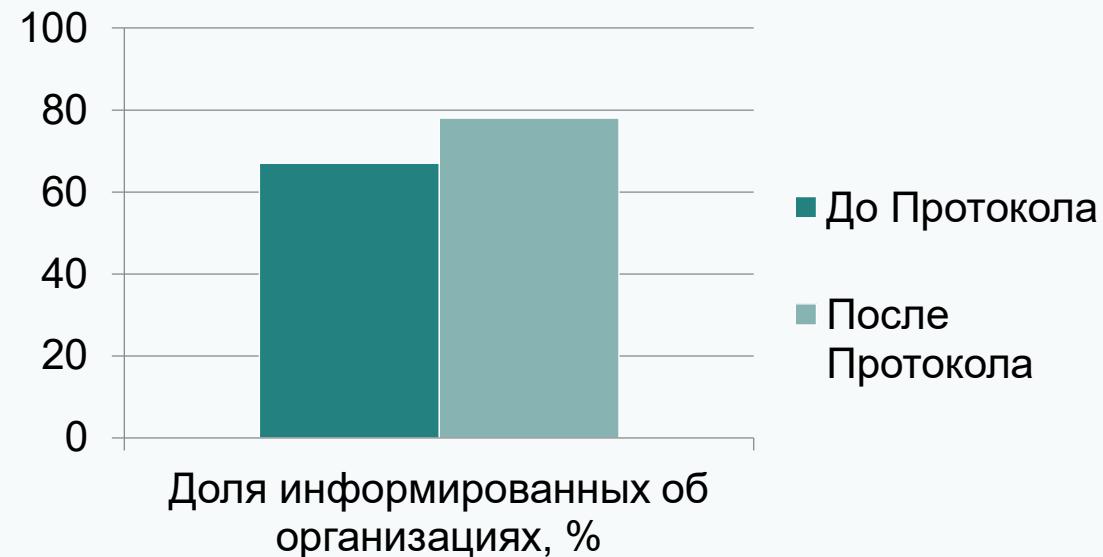
С внедрением Протокола врачи стали **в большей степени ориентироваться на собеседника в коммуникации (на 22% улучшилась пациенто-ориентированность)**: проявлять внимание к чувствам и эмоциям родителей, следить за тем, чтобы они поняли сообщаемую им информацию.





Повысился уровень информирования родителей после внедрения Протокола

Те родители, которым информацию сообщили в период действия Протокола, в среднем **на 10% чаще осведомлены о помогающих организациях, в том числе организациях, оказывающих раннюю помощь**, в сравнении с родителями, которые узнали о диагнозе ребенка или подозрении на него до 2024 года.





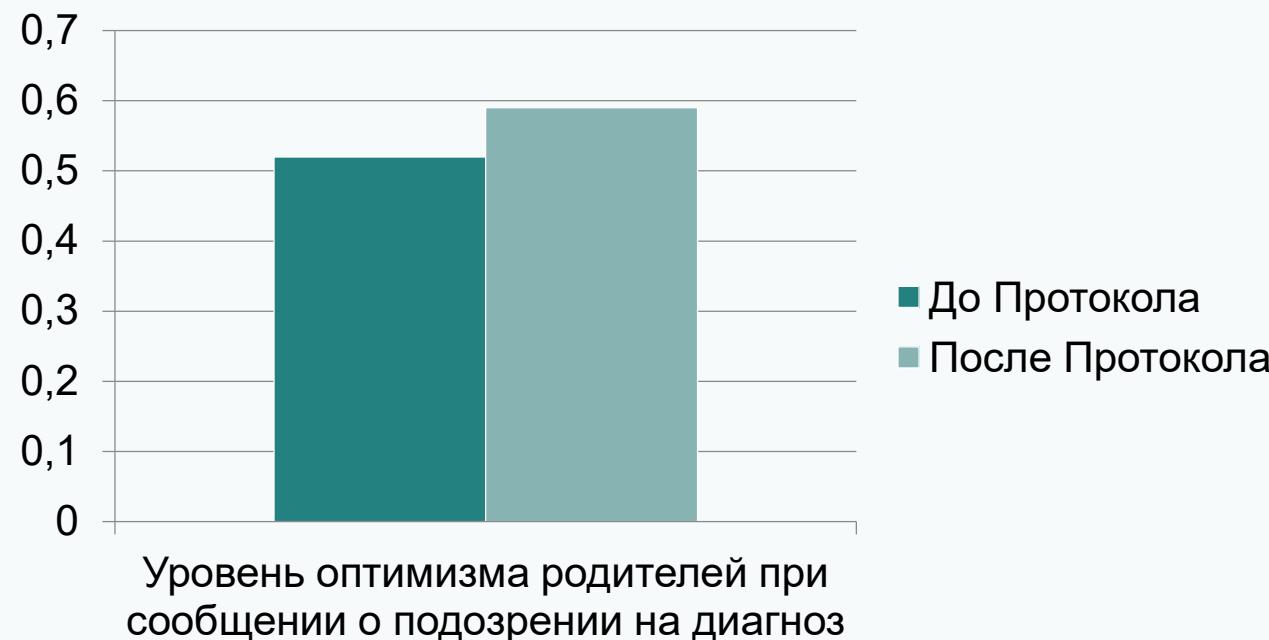
УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
сопровождение
находящихся
в трудной
жизненной
ситуации

Повысился уровень оптимизма родителей после внедрения Протокола

Уровень оптимизма родителей, которым информацию сообщили после внедрения Протокола, на **14.22% выше**





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



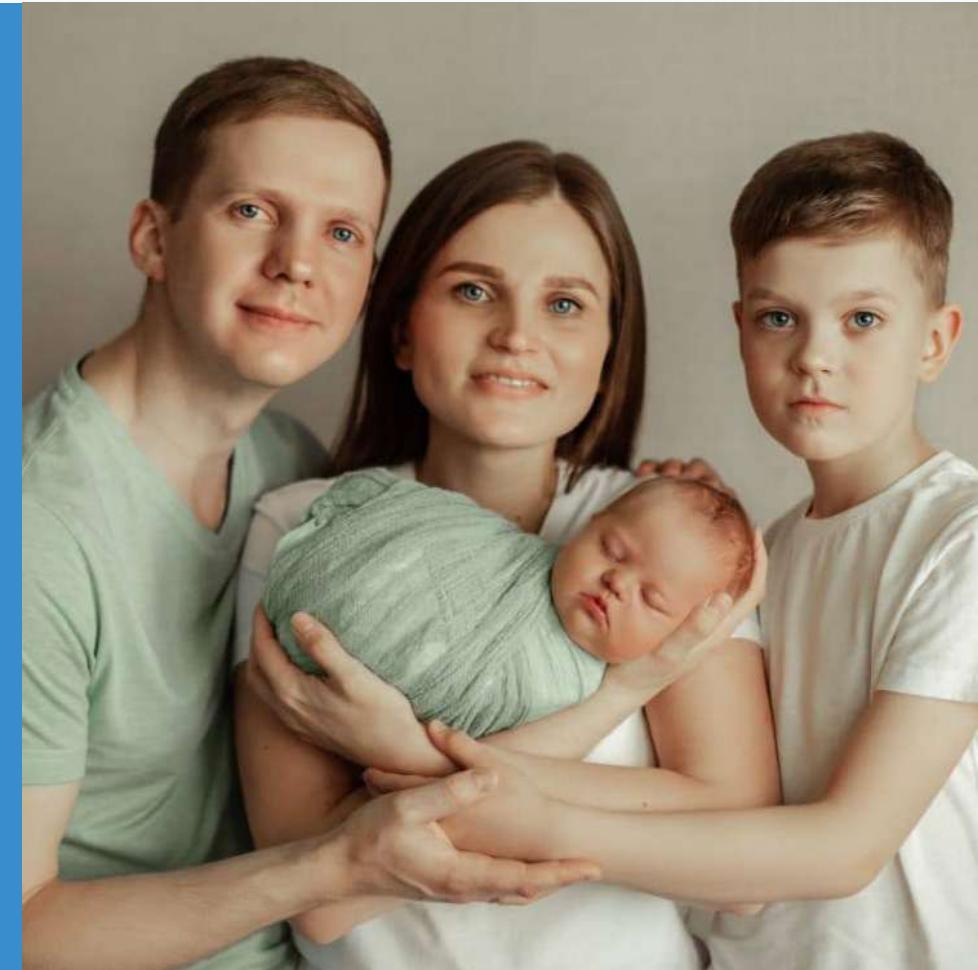
Отзывы родителей

В целом мне везло в этом плане, грубости не встречали. Когда моему ребенку поставили диагноз, это не изменило моего отношения к нему, особенностей достаточно много и я их приняла, мы занимаемся и я вижу прогресс.

Отнеслись к нам спокойно. Замотивировали в плане реабилитации нашего ребёнка.

Спасибо врачам из ПНД и нашему районному психиатру за хорошее отношение к нам.

Врачи в свое время мягко и спокойно озвучили диагноз моего ребенка. Сказали не падать духом. Что это не болезнь, а расстройство. Что нужно заниматься с ребенком.





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



Мнение врачей

Обучение по программе «Сообщение родителям о тяжелом диагнозе ребенка» в высокой степени удовлетворяет требования отделений для новорожденных и недоношенных детей.

Разработанный протокол дает возможность сотрудникам унифицировано и по пунктам донести до родителей пациента характер любой патологии вне зависимости от возраста и состояния ребенка, максимально благоприятно повлиять на психо-эмоциональный статус родителей. В том числе на длительную перспективу снизить степень травматичности полученной информации. Это ощутимо упрощает процесс информирования родителей, так как он психологически травматичен для самих докторов.

Санников Владислав Евгеньевич, заведующий отделения реанимации для новорожденных и недоношенных детей Ленинградского областного перинатального центра





Протокол сообщения диагноза. Маршрутизация семей с детьми с выявленной патологией или подозрением на нее в организации ранней помощи

Лечащий врач передает сведения в ЕМИАС при проведении:

- патронажа новорожденных
- пренатальной диагностики
- скрининга новорожденных
- профилактических осмотров
- диспансеризации

1 раз в сутки сведения о детях с указанием поставленного диагноза передаются из ЕМИАС

Операторы ресурсного центра обрабатывают полученные сведения из ЕМИАС и подбирают центр для прохождения реабилитации, а также информируют о мерах поддержки

Социальный центр проводит диагностику, разрабатывает индивидуальную программу ранней помощи и оказывают реабилитационные услуги ребенку, а также обеспечивают консультативное сопровождение семьи

Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в 2024 году:
всего: **1021 человек**

Московская
область:



с 2023 года Рязанская область участвует в pilotном проекте по реализации Протокола информирования законных представителей ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания.

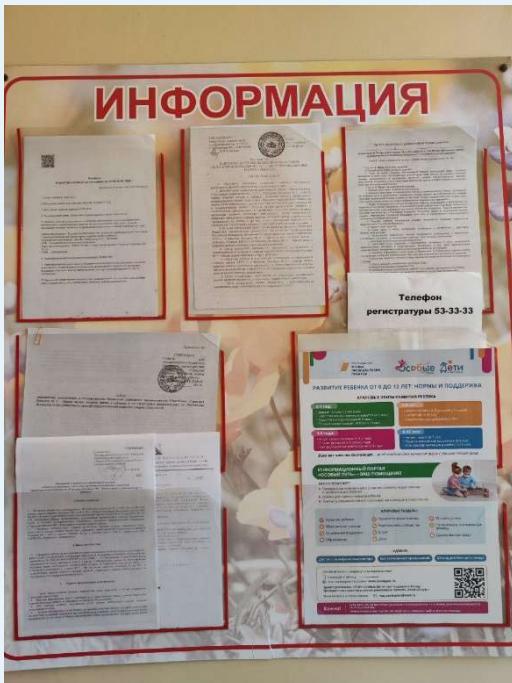
Рязанская область:

Организован Единый межведомственный цифровой контур. Информация обо всех детях, нуждающихся в услугах ранней помощи уже на этапе выявления, вносится в электронный социальный регистр населения ранней помощи (модуль «Ранняя помощь» ЭСРН), что способствует максимально полному охвату детей целевой группы.

Количество благополучателей с начала реализации试点ного проекта: **1500 детей, из них 786 за 2024 год.**



г. Севастополь



17 Врачей и профильных специалистов в г. Севастополе обучены и применяют на практике «Протокол сообщения диагноза законным представителям ребенка», используют подходы профессиональной коммуникации с семьей.

Создан ресурс для информационной помощи семьям, воспитывающим ребенка с особенностями развития – **сайт «Особый путь»** - медики передают информацию родителям о портале (QR-код, брошюры, стенды в медицинских организациях). Материалы портала формируются командой СРОО «Особые дети» при поддержке профильных департаментов и учреждений г. Севастополя.

100 семей, воспитывающих детей с особенностями развития, получили индивидуальный маршрут помощи. (Обратились в СРОО «Особые дети» через информационный портал для помощи в планировании маршрута помощи и жизненного пути ребенка и семьи, получили консультацию и рекомендации по маршруту.

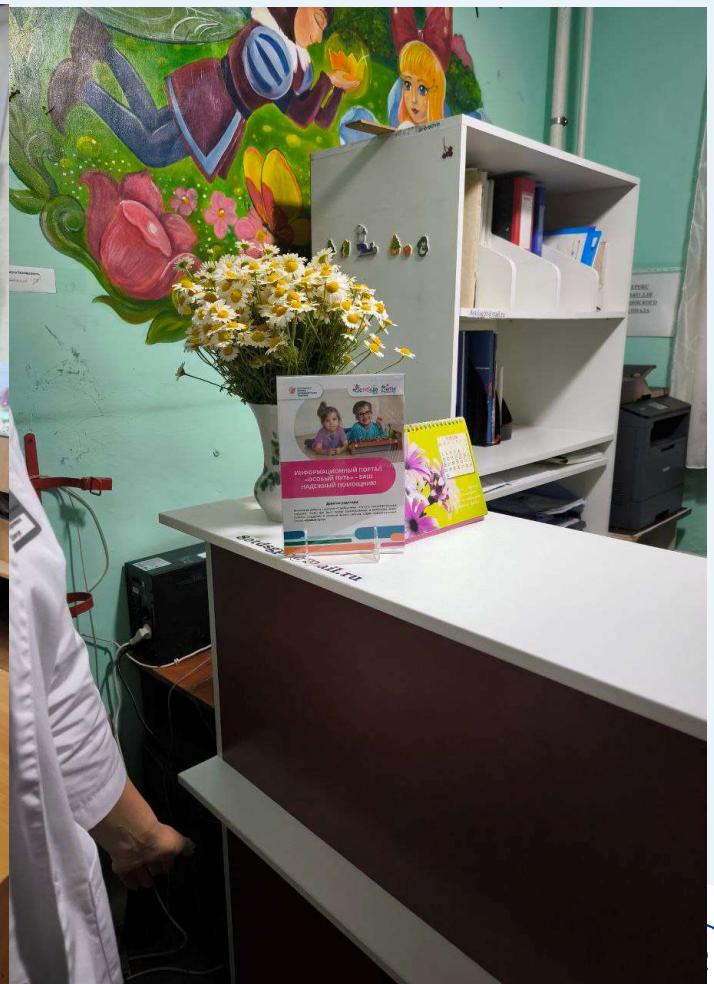
Более 1000 Семей воспользовались информационным порталом после оглашения диагноза или при подозрении на трудности в развитии ребенка.



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ



находящихся
в трудной
жизненной
ситуации





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



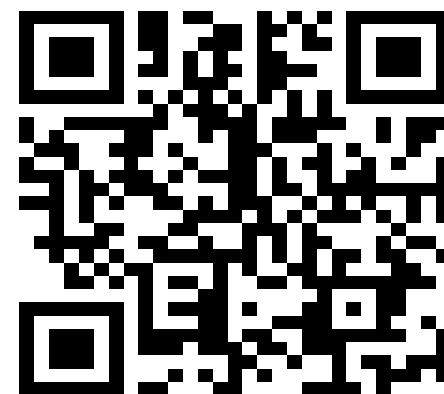
ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
сопровождение находящихся в сложных жизненных ситуациях

Полезные материалы

Сопровождение
через всю жизнь



Методическое пособие
для врачей



Видеомодуль
на портале НМО



Вебинары
по мед. коммуникации





КОНТАКТЫ

РБОО «Центр лечебной педагогики»
119311 Москва, ул. Строителей, 17Б
тел.: +7(499)131-06-83
ccrmain@ccp.org.ru

ccr.org.ru

osoboepravo.ru

terevinf.ru

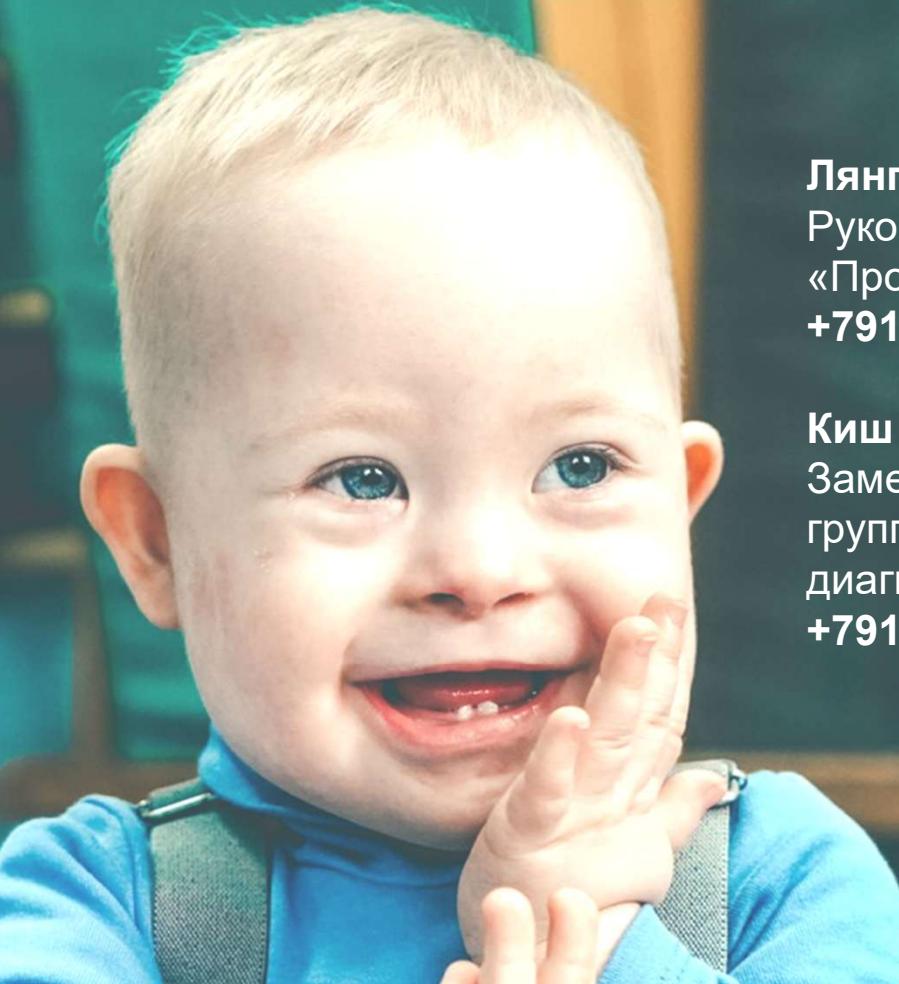


УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ
находящихся в сложных жизненных ситуациях

**Спасибо за
внимание!**



Лянгузова Елена Владимировна
Руководитель рабочей группы
«Протокол сообщения диагноза»
+79128215638

Киш Ильмира Рафаиловна
Заместитель руководителя рабочей группы «Протокол сообщения диагноза»
+79197226747