



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ  
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ПРАВИТЕЛЬСТВО  
МОСКОВСКОЙ  
ОБЛАСТИ



ЦЕНТР РАЗВИТИЯ  
СОЦИАЛЬНЫХ  
ПРОЕКТОВ



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

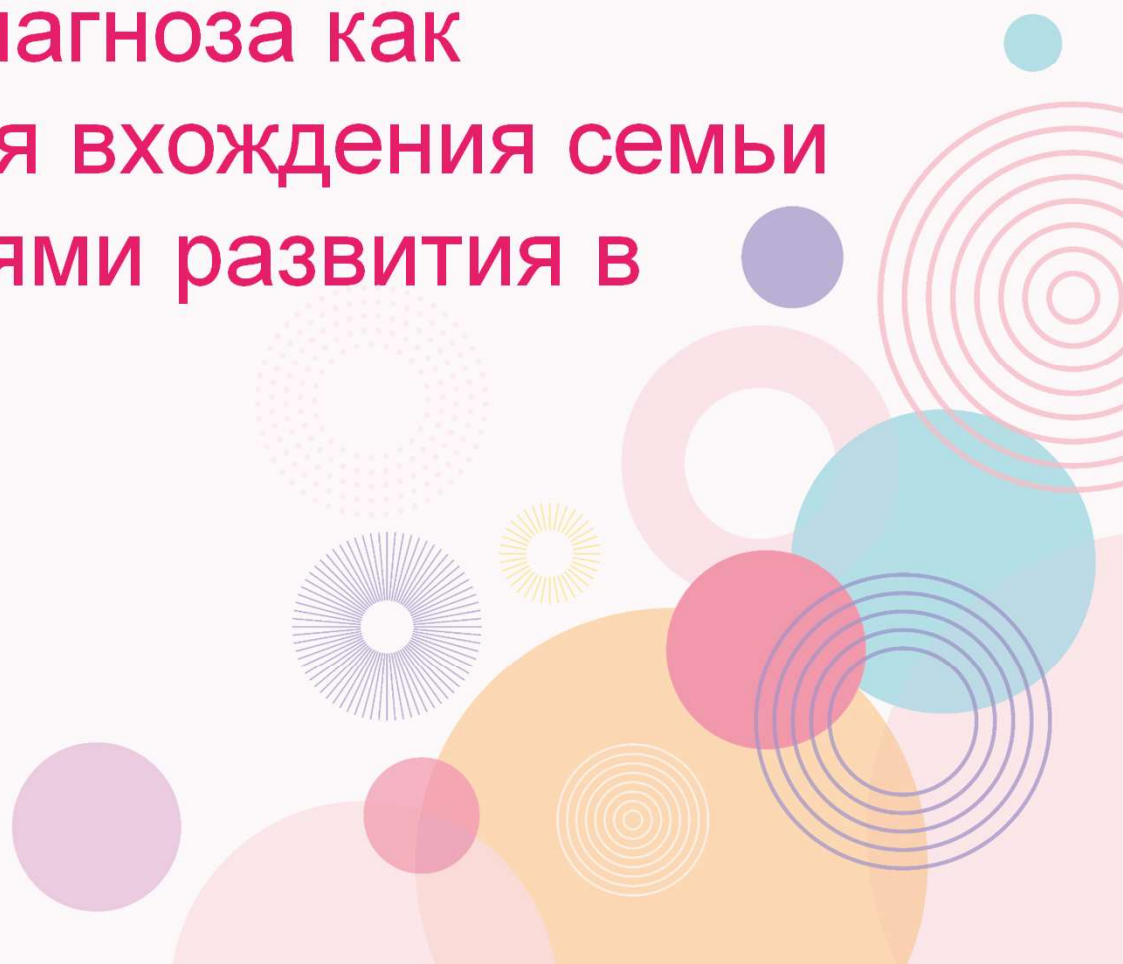
# Протокол сообщения диагноза как инструмент обеспечения вхождения семьи с ребенком с нарушениями развития в программы помощи

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»





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**



Центр  
лечебной  
педагогики



находящихся  
в трудной  
жизненной  
ситуации

Министерство здравоохранения  
Кировской области  
Министерство социального развития  
Кировской области  
Министерство образования  
Кировской области

ПРИКАЗ

г. Киров

14.11.2023  
14.11.2023  
14.11.2023

№ 118  
№ 622-63  
№ 223

Министерство  
здравоохранения  
Республики Карелия  
Министерство  
социальной защиты  
Республики Карелия  
Министерство  
образования и спорта  
Республики Карелия

ПРИКАЗ

от 18 декабря 2023 года № 1873/МЗ-Д/780н / 1483

Об утверждении Правил сообщения информации при подозрении или выявлении 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 новорожденных и обоснованного принятия решения о прерывании беременности на территории Республики Карелия,

ПРИКАЗЫВАЕМ:

1. Утвердить:

1.1. Правила сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) в соответствии с Приложением 1 к настоящему Приказу.

1.2. Порядок сообщения информации 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-ориентированным некоммерческим организациям, включая родительские ассоциации и общественные организации в соответствии с Приложением 2 к настоящему Приказу.

1.3. Рекомендуемый перечень организаций, оказывающих медицинскую, психологическую помощь, предоставляющих 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) в соответствии с Приложением 3 к настоящему Приказу.

1.4. Форму мониторинга исполнения 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. Министерству здравоохранения Республики Карелия организовать:

2.1. Внедрение Правил сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том





Центр  
лечебной  
педагогики



## Задачи Протокола сообщения диагноза

- ✓ Профилактика отказов (социального сиротства)
- ✓ Снижение травматизации семьи ребенка с особенностями, помощь в принятии особенностей ребенка, помощь 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





Центр  
лечебной  
педагогики



## 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**



Центр  
лечебной  
педагогики



## 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



## ■ 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-Черкесия

## ■ Регионы 2025 год

ХМАО  
Ивановская область  
Кабардино-Балкарская республика  
Чувашская республика  
ЛНР  
Саратовская область  
Санкт-Петербург  
Северная Осетия  
Волгоградская область  
Мурманская область  
Новгородская область

## 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

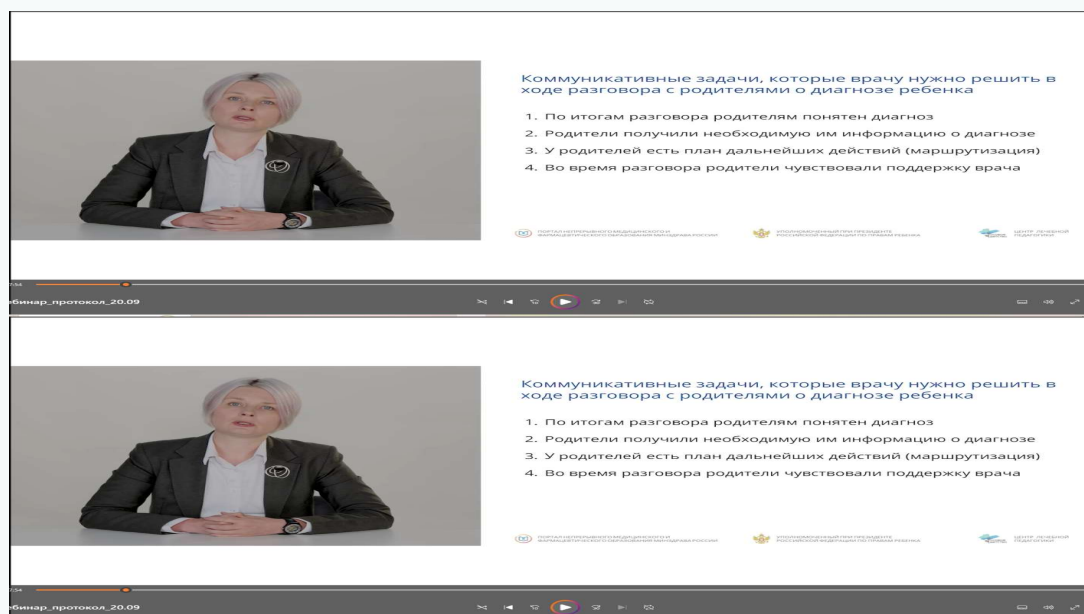
776

студентов в 2025 году





## Интерактивный образовательный модуль на портале непрерывного медицинского образования



>3700

ОСВОИЛИ  
образовательный  
модуль



## 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.



Центр  
лечебной  
педагогики

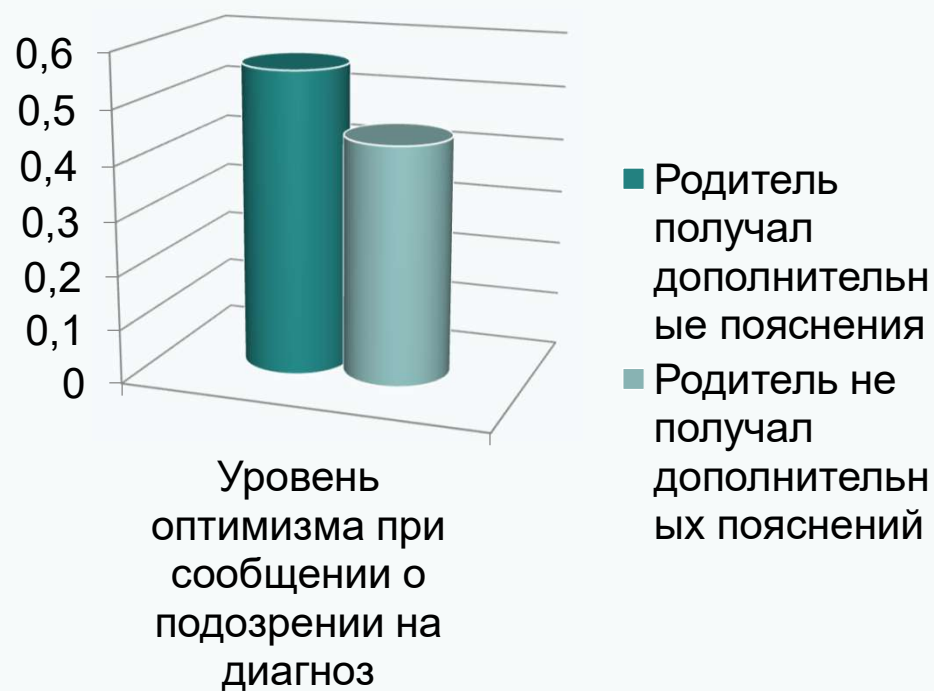


Благодаря применению целевой выборки было опрошено 2538 респондентов. Каждый десятый опрошенный (**10% от выборки**) получил информацию о диагнозе после того, как в их регионе **был внедрен протокол сообщения диагноза**.

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**







## Повысилась степень корректности сообщения информации о диагнозе после внедрения Протокола

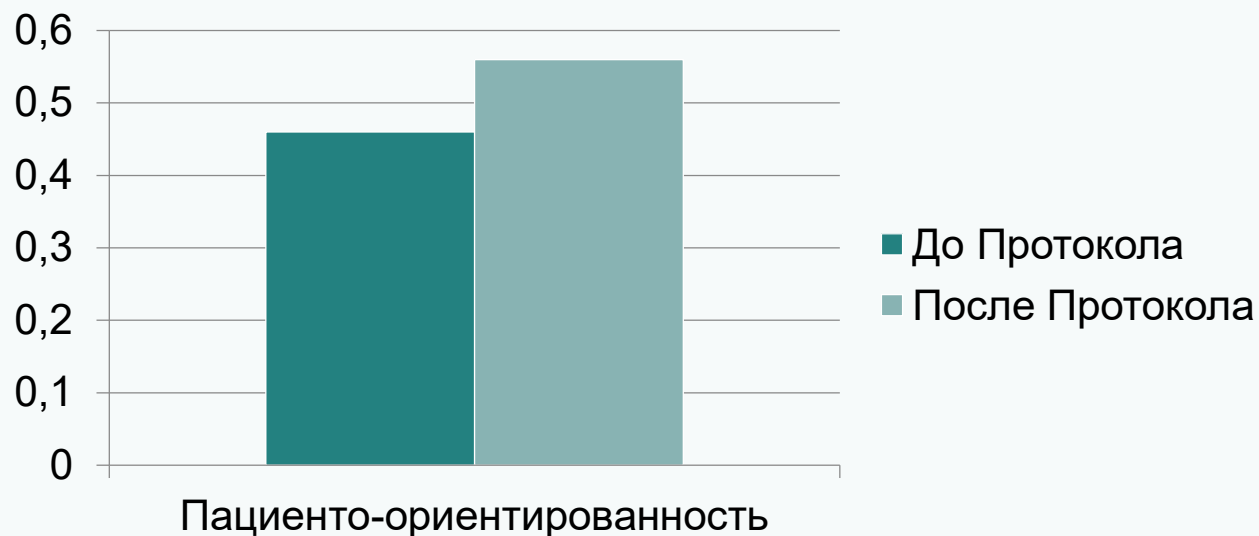
Ситуация сообщения родителям информации о подозрении на диагноз ребенка после внедрения Протокола стала **на 23% корректнее**, нежели была до 2024 г., и **на 11% корректнее** при сообщении официального диагноза.





## Повысился уровень пациенто-ориентированности после внедрения Протокола

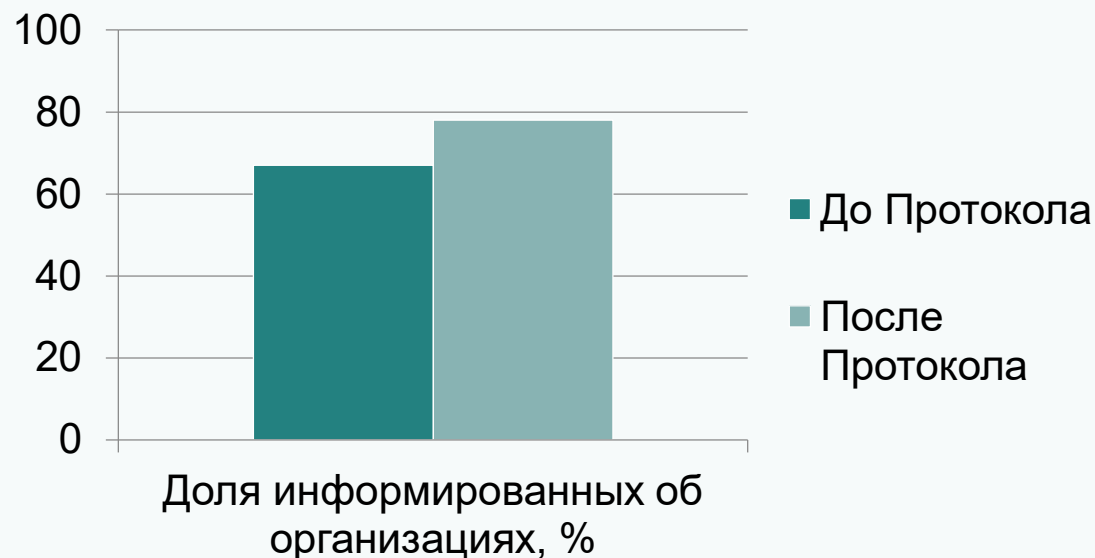
С внедрением Протокола врачи стали **в большей степени ориентироваться на собеседника в коммуникации (на 22% улучшилась пациенто-ориентированность)**: проявлять внимание к чувствам и эмоциям родителей, следить за тем, чтобы они поняли сообщаемую им информацию.





## Повысился уровень информирования родителей после внедрения Протокола

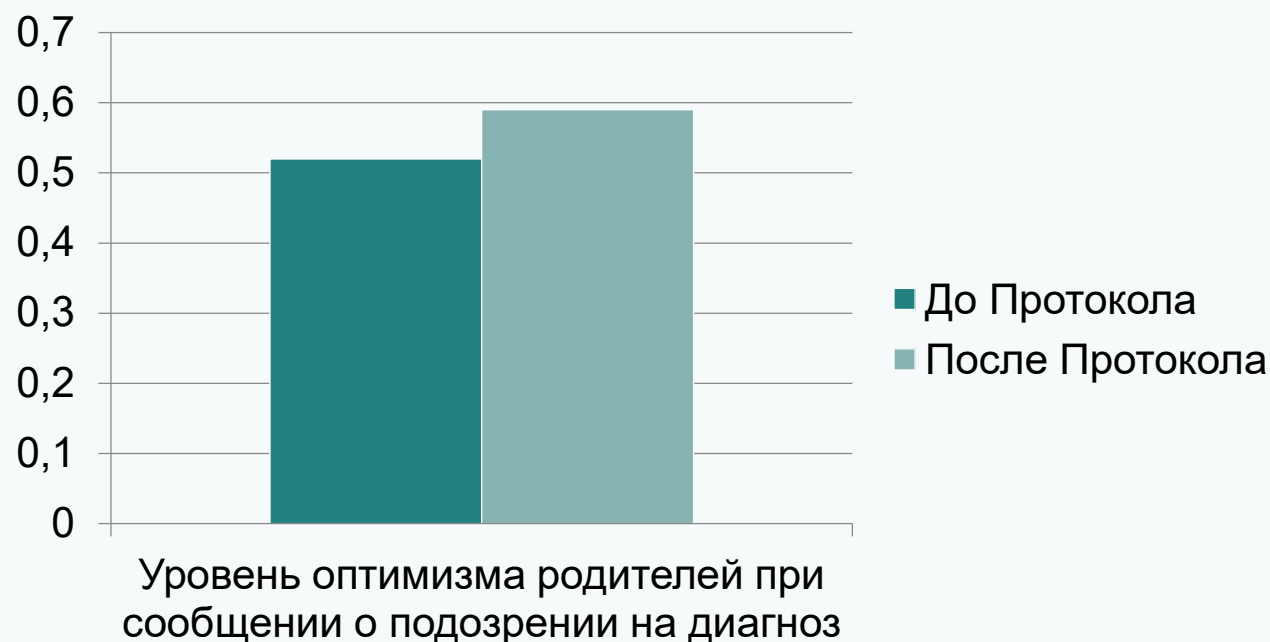
Те родители, которым информацию сообщили в период действия Протокола, в среднем **на 10% чаще осведомлены о помогающих организациях, в том числе организациях, оказывающих раннюю помощь**, в сравнении с родителями, которые узнали о диагнозе ребенка или подозрении на него до 2024 года.





## Повысился уровень оптимизма родителей после внедрения Протокола

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







## 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.





## 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





Центр  
лечебной  
педагогики



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

**Московская  
область:**

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**



Центр  
лечебной  
педагогики



## Рязанская область:

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

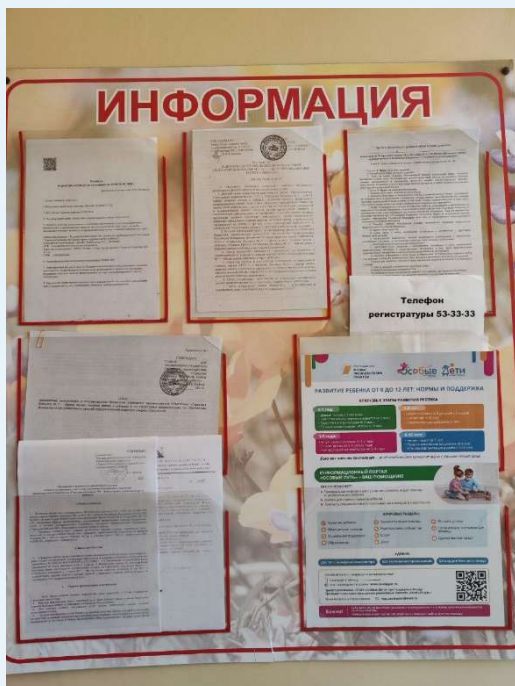
Организован Единый межведомственный цифровой контур. Информация обо всех детях, нуждающихся в услугах ранней помощи уже на этапе выявления, вносится в электронный социальный регистр населения ранней помощи (модуль «Ранняя помощь» ЭСРН), что способствует максимально полному охвату детей целевой группы.

Количество благополучателей с начала реализации пилотного 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.







УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

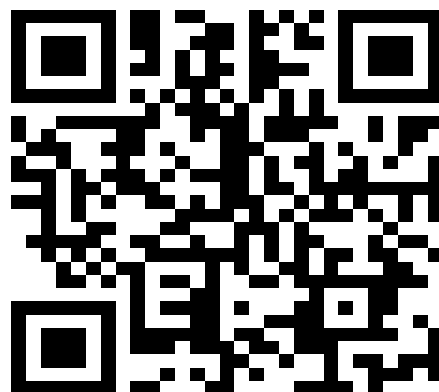


## Полезные материалы

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**  
**[ccpmain@ccp.org.ru](mailto:ccpmain@ccp.org.ru)**

[ccp.org.ru](http://ccp.org.ru)

[osoboepravo.ru](http://osoboepravo.ru)

[terevinf.ru](http://terevinf.ru)





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



**Спасибо за  
внимание!**



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

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