

Министерство здравоохранения
Республики Татарстан

Министерство труда, занятости
и социальной защиты Республики Татарстан

Министерство образования и науки Республики Татарстан

ПРИКАЗ

от «22» 12 2023

№ 3143/976/пог-2328/3

Об утверждении мероприятий
сообщения информации при
подозрении или выявлении у ребенка
инвалидизирующей патологии или
риска ее развития
(в том числе внутриутробно)

Во исполнение 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», 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), профилактики отказов от новорожденных и необоснованного принятия решения о прерывании беременности п р и к а з ы в а е м:

1. Утвердить прилагаемые:

Протокол сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) (далее - Протокол);

Порядок сообщения информации о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно);

Рекомендуемый перечень организаций, предоставляющих медицинскую, психологическую помощь, меры государственной социальной поддержки, а также иные меры поддержки семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно).

2. Первому заместителю министра здравоохранения Республики Татарстан А.Р.Абашеву организовать:

внедрение Протокола в родильных домах (отделениях), детских городских больницах, детских поликлиниках, женских консультациях (кабинетах) в срок до 23.12.2023;

разработку и распространение информационных материалов об утвержденном Протоколе в Республике Татарстан в срок до 23.12.2023;

разработку методических рекомендаций для родителей при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) в срок до 23.12.2023;

проведение мониторинга внедрения требований Протокола, в том числе мониторинга отказов от детей с особенностями развития, мониторинга маршрутизации семей с детьми с особенностями развития в организации, оказывающие услуги ранней помощи, обращений от родителей по фактам нарушения Протокола, по форме анкетирования (Приложение №4 к настоящему приказу);

предоставление информации о результатах внедрения Протокола в Республике Татарстан в адрес заместителя Премьер-министра Республики Татарстан Л.Р.Фазлеевой в срок до 30.12.2023;

подготовку аналитических материалов, опросов о практике внедрения Протокола в Республике Татарстан 1 раз в полугодие в 2024 году, далее ежегодно в адрес заместителя Премьер-министра Республики Татарстан Л.Р.Фазлеевой.

3. Руководителям государственных медицинских организаций Республики Татарстан обеспечить:

назначение приказом по медицинской организации должностных лиц, ответственных за сообщение информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) в соответствии с Протоколом, утвержденным настоящим приказом;

наличие в штате психолога, психотерапевта в целях оказания психологической и социальной помощи беременной женщине, близким родственникам, законным представителям информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), при отсутствии в штате медицинской организации психолога, психотерапевта обеспечить его присутствие, в том числе путем заключения договоров, для исполнения настоящего приказа;

направление должностных лиц, ответственных за сообщение информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) на обучение в срок до 20.12.2023;

оборудование информационных стендов, информационных терминалов подведомственных медицинских организаций об утвержденном Протоколе до 25.12.2023;

маршрутизацию детей с инвалидизирующей патологией, включая наследственные или врожденные заболевания, в кабинеты ранней помощи в соответствии с постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 06.09.2019 № 790 «О реализации пилотного проекта по организации системы оказания услуг ранней помощи в Республике Татарстан» (с изменениями,

внесенными постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 23.06.2023 № 745).

4. Начальнику отдела организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения Управления лечебной и профилактической помощью Министерства здравоохранения Республики Татарстан Е.Г.Игнашиной обеспечить:

опубликование настоящего приказа на официальном сайте Министерства здравоохранения Республики Татарстан в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет», на официальном портале организаций, оказывающих услуги семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья (организации различной ведомственной принадлежности, социально ориентированные некоммерческие организации, родительские организации);

информирование населения на сайте Министерства здравоохранения Республики Татарстан и в социальных сетях об утвержденном Протоколе в Республике Татарстан в срок до 25.12.2023.

5. Главным внештатным специалистом Министерства здравоохранения Республики Татарстан: по неонатологии А.Н.Бабинцевой, по педиатрии С.А.Сенек обеспечить разработку методических рекомендаций для родителей при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в срок до 20.12.2023.

6. Заместителю министра труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан Ю.И.Абдреевой, заместителю министра образования и науки Республики Татарстан М.З.Закировой обеспечить:

направление в подведомственные организации методических рекомендаций для родителей при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития, утвержденных Министерством здравоохранения Республики Татарстан, размещение их на сайте Министерств и подведомственных организаций в срок до 25.12.2023;

маршрутизацию детей до трех лет с инвалидизирующей патологией, включая наследственные или врожденные заболевания в кабинеты ранней помощи в соответствии с постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 06.09.2019 № 790 «О реализации пилотного проекта по организации системы оказания услуг ранней помощи в Республике Татарстан (с изменениями, внесенными постановлением Кабинета Министров Республики Татарстан от 23.06.2023 № 745);

консультирование родителей о возможности получения услуг ранней помощи в организациях социального обслуживания, негосударственных поставщиках социальных услуг, включенных в реестр поставщиков социальных услуг в Республике Татарстан, образовательных организациях Республики Татарстан;

участие специалистов подведомственных организаций в работе медико-социальных консилиумов по определению маршрутизации семьи с ребенком-инвалидом до трех лет с целью получения медицинской, социальной и педагогической помощи.

7. Первому заместителю министра цифрового развития государственного управления, информационных технологий и связи Республики Татарстан

И.С.Начвину организовать создание в Республике Татарстан информационного ресурса (сайта, портала), содержащего информацию об организациях различной ведомственной принадлежности, а также социально ориентированных некоммерческих организациях, родительских организациях, оказывающих услуги семьям с детьми с ограниченными возможностями развития.

8. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на первого заместителя министра здравоохранения Республики Татарстан А.Р.Абашева, заместителя министра труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан Ю.И.Абдreeву, заместителя министра образования и науки Республики Татарстан М.З.Закирову, первого заместителя министра цифрового развития государственного управления, информационных технологий и связи Республики Татарстан И.С.Начвина.

Министр здравоохранения
Республики Татарстан

Министр труда,
занятости и социальной
защиты
Республики Татарстан

Министр образования
и науки
Республики Татарстан


М.М. Миннуллин


Э.А. Зарипова


И.Г. Хадиуллин



Утвержден приказом
Министерства здравоохранения
Республики Татарстан,
Министерства труда, занятости
и социальной защиты
Республики Татарстан,
Министерства образования и
науки Республики Татарстан

от «22» 12 2023
№ 3143 / 976 / 1009-2328 / 23

Протокол

сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка
инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно)

1. Настоящий Протокол сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития устанавливает правила общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями и родственниками, лицом, достигшим 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), при подозрении и обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

2. Медицинская организация при подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка о предполагаемой или обнаруженной инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с настоящим Протоколом, в том числе при получении информированного добровольного согласия на проведение дополнительных медицинских исследований для подтверждения диагноза.

3. Информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.

Участие в беседе ребенка, не достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», допускается с согласия родителей или иных законных представителей ребенка.

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

5. Информация о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) сообщается лечащим врачом, врачом по профилю предполагаемой или выявленной патологии, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.

Информация о подозрении или обнаружении инвалидизирующей патологии или риска ее развития у плода сообщается беременной женщине.

Информация о подозрении или обнаружении инвалидизирующей патологии или риска ее развития у ребенка, не достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», сообщается родителям или иным законным представителям ребенка.

6. Медицинская организация 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.

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

8. При подозрении или обнаружении у 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», прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, медицинская организация обеспечивает проведение психологом (медицинским психологом) или врачом-психотерапевтом клинических бесед с ребенком, его родителями или иными законными представителями для определения тактики информирования ребенка. По итогам бесед психологом (медицинским психологом) или врачом-психотерапевтом 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 осуществляется в порядке, установленном Протоколом с соблюдением рекомендаций медицинского психолога или психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей ребенка.

9. Лечащий врач при проведении беседы сообщает:

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

- информацию о заболевании, его симптомах, влиянии на жизнедеятельность ребенка, плода, 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 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.

10. При сообщении беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку информации о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) запрещается:

- оказывать давление на беременную женщину при принятии решения о сохранении и вынашивании беременности либо об искусственном прерывании беременности;

- рекомендовать отказаться от ребенка;

- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;

- сообщать информацию о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития сразу после родов (кроме случаев, когда сообщение указанной информации связано с необходимостью принятия решения об оказании экстренной медицинской помощи);

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

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

- выразить сочувствие беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку;

- 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 дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;

- предоставлять беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку 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 и сопровождающих их лиц.

12. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) врачу рекомендуется использовать следующие речевые модули:

12.1. Речевые модули, которые могут выстроить эффективную коммуникацию с родителями (ребенком-подростком):

«Нам предстоит трудный (непростой) разговор».

«Опасения врачей подтвердились».

«Мне не просто говорить о полученных результатах».

«Хочешь ли ты, чтобы мы сообщили родителям об этом?» (с подростком).

«Как ты хочешь? Мы можем присутствовать при разговоре с родителями, или сначала вы поговорите об этом сами» (с подростком).

«Готовы ли вы сейчас выслушать меня?».

«Как вы поняли то, что я сказал?».

«Я понимаю, (вижу) что вам неприятно слышать мои слова, но, если Вы готовы, мы продолжим разговор».

«Я понимаю, что для вас это было полной неожиданностью».

«Я знаю, что во время беременности вам говорили об определенных рисках. У врачей были опасения».

«Внешние признаки, которые мы сейчас наблюдаем у малыша, могут говорить о генетических особенностях в развитии».

«Я вижу, что пока мы не можем договориться, давайте возьмем паузу. Вернемся к нашему разговору...».

«Мне жаль, что так получилось».

«Мы с вами».

«Мы будем с вами. Мы не оставим вас одних в этой ситуации».

«Вы хорошие родители. Вы все делаете правильно».

«Я вижу (понимаю), что вам сейчас очень трудно».

«Вы справляетесь» (хвалите родителей за любую мелочь).

«Вы хорошие родители».

«Теперь нам надо будет обсудить дальнейшие шаги».

«Что еще у вас вызывает беспокойство?».

«Нам надо принять решение во благо ребенка».

«Есть факторы, обстоятельства, которые не зависят от вас. Вы хорошие родители».

«Сейчас сложно принять решение. Обсудите с близкими. У вас на это есть (количество) времени».

«Если Вам понадобится психологическая помощь и поддержка, вы можете обратиться... Мы можем уже сейчас пригласить для вас специалистов».

«Я вижу, что вам важно узнать мнение другого специалиста. Но сейчас послушайте меня».

«В результатах диагностики есть то, что указывает на...».

«Решение этого вопроса находится в компетенции специалиста...».

«Я вам дам контакты врачей, у которых большой опыт лечения таких детей».

«Я могу вас записать к специалисту. В его компетенции рассказать вам...».

«Могу сказать, что если создать условия, организовать для ребенка занятия, он сможет многого достичь в своем развитии».

«До конца приема у нас с вами осталось... минут. На что мы можем их потратить?».

«Что мы можем еще сейчас обсудить?».

«Как вы сейчас, в конце встречи?».

«В случившемся нет вашей вины».

«Вам окажут всю возможную помощь».

«Что я могу для вас сделать?».

12.2. Стоп-фразы: речевые обороты, которые специалист не должен произносить:

«Уродство плода».

«В следующий раз надо...».

«Ничего страшного».

«Возможно, это к лучшему, могло быть и хуже».

«У вас есть старшие дети».

«Бывают ситуации тяжелее».

«Это ваша вина»

«Это природа подсказала, что с ребенком что-то не так – естественный отбор».

«Вы молоды – родите еще».

«Соберись», «Не плачь», «Живи дальше».

«Бог дал – бог взял, на все воля божья».

«Это всего лишь набор клеток».

«Чего ты переживаешь, беременности-то и не было».

«Это естественный отбор».

«Чего ты тут устроила, беременных распугаешь».

«Это всего лишь эмбрион, «мед. отходы», биомасса».

«Ничего страшного. Приходите снова. Через (время) придете, снова будем планировать».

«Оно и к лучшему, так лучше для всех».

«Природа лучше знает».

«Сейчас почистим и через..., будем снова беременеть».

«Сердцебиения нет. Следующая!».

Утвержден приказом
Министерства здравоохранения
Республики Татарстан,
Министерства труда, занятости
и социальной защиты
Республики Татарстан,
Министерства образования и
науки Республики Татарстан

от «22» 12 2023
№ 3143 / 976 / под-2328 / 23

Порядок сообщения информации о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно)

1. Информация о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер социальной государственной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно), в том числе предоставляемых социально ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские сообщества и общественные организации, должна содержать наименование организации, ее адрес и контактные телефоны, перечисление видов предоставляемой организацией помощи и направлений поддержки.

2. Информация сообщается путем размещения на информационных стендах, в информационных терминалах, расположенных непосредственно в медицинской организации, где происходит информирование беременной женщины, родителей и законных представителей ребенка, ребенка о подозрении или обнаружении инвалидизирующей патологии или риске ее развития (в том числе внутриутробно), и передаче врачом беременной, родителям и иным законным представителям ребенка, ребенку информационных материалов, буклетов, сведений о сайте в сети «Интернет» в целях сообщения информации, указанной в п. 1 настоящего Порядка.

3. Информация, указанная в п. 1 и п. 2 настоящего Порядка предоставляется бесплатно.

4. К информированию могут непосредственно привлекаться некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья граждан, оказания услуг ранней помощи, а также организации, действующие в интересах лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, в том числе родительские ассоциации и общественные организации.

Утвержден приказом
Министерства здравоохранения
Республики Татарстан,
Министерства труда, занятости
и социальной защиты
Республики Татарстан,
Министерства образования и
науки Республики Татарстан

от «22» 12 2023
№ 3743 / 946 / под-2328 / 23

Рекомендуемый перечень организаций, предоставляющих медицинскую, психологическую помощь, меры государственной социальной поддержки, а также иные меры поддержки семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития (в том числе внутриутробно)

| № | Виды оказываемой помощи | Наименование учреждения | Адрес учреждения | Контактный телефон |
|--|--|--|--|--------------------|
| Министерство труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан | | | | |
| Государственные реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями | | | | |
| 1. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Исток надежды» в Арском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Арск, ул. Бурганова, д. 1 Email: Rcdpov.Istoknad-arsk@tatar.ru | (84366) 3-31-59 |
| 2. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радость» («Шатлык») в Бавлинском муниципальном районе». | РТ, г. Бавлы, ул. Островского, д. 3 E-mail: Rcdpov.Radost-bavly@tatar.ru | (85569) 5-69-33 |

| | | | | |
|----|--|--|---|-----------------|
| | | Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | | |
| 3. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Возрождение» в Бугульминском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Бугульма, ул. Каюма Насырова, д. 4 E-mail: Rcdpov.Vozrozh-bugul@tatar.ru | (85594) 4-46-11 |
| 4. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Астра» в Елабужском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Елабуга, Окружное шоссе, д. 41 E-mail: Rcdpov.Astra-elabuga@tatar.ru | (85557) 9-50-71 |
| 5. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Доверие» в Зеленодольском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Зеленодольск, ул. Комарова, д. 34 E-mail: Rcdpov.Doveriye-zeld@tatar.ru | (84371) 3-36-89 |
| 6. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Милосердие» в Кукморском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Кукмор, Рабочий переулок, д. 4 E-mail: Rcdpov.Miloserdiye-k@tatar.ru | (84364) 2-82-21 |
| 7. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями в Лаишевском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Лаишево, ул. Производственная, д. 5а E-mail: Rcdpov.Laishevo@tatar.ru | (84378) 2-71-27 |
| 8. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» | РТ, г. Мензелинск, ул. 3.Космодемьянской, д. 2 | (85555) 3-27-72 |

| | | | | |
|--|--|---|---|---|
| | | возможностями «Умырзая» в Мензелинском муниципальном районе». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная Форма собственности: государственная | E-mail: Rcdpov.Umyrzaya-menz@tatar.ru | |
| 9. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнышко» в городском округе «город Набережные Челны». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Набережные Челны, проспект Чулман, д. 103 (61/30) E-mail: Rcdpov.Solnyshko-che@tatar.ru | (8552) 56-66-75 |
| 10. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГАУСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Солнечный». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Рихарда Зорге, д. 103 E-mail: Rcdpov.Solnechnyy-kz@tatar.ru | (843) 268-44-81 |
| 11. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | ГБУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» в городском округе «город Казань». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Рихарда Зорге, д. 121; ул. Л. Шмидта, д. 48б E-mail: Rcdpov.Aprel-kzn@tatar.ru | (843) 268-08-80 |
| Негосударственные поставщики социальных услуг, включенные в реестр поставщиков социальных услуг в Республике Татарстан | | | | |
| 1. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Благотворительный фонд помощи детям с ограниченными возможностями здоровья «Сила в детях». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Павлюхина, д. 102; ул. Ягодинская, д. 35 г. Лениногорск, ул. Ленина, д. 16 E-mail: bfsilavdetyah@yandex.ru | (843) 204-40-44; 248-36-56; (85595) 5-51-55, 6-71-55 |
| 2. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Местная общественная организация помощи детям «Центр диагностики и консультирования «Поиск» города Казани. Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Восстания, д. 46 E-mail: podderjka.april@mail.ru | (843) 557-49-34 |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| 3. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Общество с ограниченной ответственностью «ТИМА». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Айдарова, д. 22, пом. 1015 E-mail: 2033501@mail.ru | (843) 203-35-01 |
| 4. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Благотворительный фонд помощи детям и взрослым, страдающим неврологическими заболеваниями и их семьям «Звезда». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Казань, ул. Королева, д. 46 E-mail: help@zvezdafond.ru | (843) 245-41-99, 258-23-88 |
| 5. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Муниципальное автономное общеобразовательное учреждение «Нижнекамская школа-интернат «Надежда» для детей с ограниченными возможностями здоровья». Форма обслуживания: стационарная, полустационарная | РТ, г. Нижнекамск, пр. Строителей, д. 58 (корп. 2) E-mail: center-nadezda@mail.ru | (8555) 30-94-48 |
| 6. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Автономная некоммерческая организация для людей с повышенными потребностями здоровья «Дарим ангелам радость». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Нижнекамск, пр. Шинников, д. 38, пом. 1004; РТ, г. Чистополь, ул. Карла Маркса, д. 82 E-mail: anodar.nk@yandex.ru | (8555) 48-83-43, 44-83-43; (84342) 5-00-90 |
| 7. | Предоставление социальных услуг, в том числе услуг ранней помощи | Автономная некоммерческая организация Центр лечебной педагогики «Чудо-дети». Форма обслуживания: полустационарная | РТ, г. Набережные Челны, пр. Мира, д. 6а - 92 E-mail: asy76@mail.ru | 89061219991 |
| Министерство образования и науки Республики Татарстан | | | | |
| 1. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Государственное автономное образовательное учреждение для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Росток» | РТ, г. Казань, ул. Ак. Королёва, д. 46 E-mail: cprkrostok@mail.ru | 8 (843) 563-35-16 |

| | | | | |
|----|--|---|---|-----------------|
| | | | | |
| 2. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Городская психолого-педагогическая служба г. Казани «Ресурс» | РТ, г. Казань, ул. Деловая, д. 11 E-mail: resurs.kzn@tatar.ru | (843) 554-74-09 |
| 3. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | МБУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения № 85» | РТ, г. Набережные Челны, пр. Московский, д. 100 E-mail: tsentr85_chelny@mail.ru | (855) 258-70-51 |
| 4. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение «Альметьевская школа №19 для детей с ограниченными возможностями здоровья» | РТ, г. Альметьевск, ул. Белоглазова, д. 105 E-mail: Shkola-19-8vid.Alm@tatar.ru, school19alm@mail.ru | (855) 332-49-24 |
| 5. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Муниципальное бюджетное учреждение «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Шанс» Елабужского муниципального района Республики Татарстан | РТ, г.Елабуга, пр-кт. Мира, д. 24а E-mail: ppmcelabuga@mail.ru | (855)-573-71-47 |
| 6. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Муниципальное бюджетное образовательное учреждение для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, «Центр диагностики и консультирования» Нижнекамского муниципального района | РТ, г. Нижнекамск, пр-кт. Шинников, д. 25а E-mail: diag-nk@mail.ru | (8555) 49-99-36 |
| 7. | Психолого-педагогическая коррекция детей, услуги ранней помощи | Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение «Детский сад общеразвивающего вида № 27 | РТ, г. Зеленодольск, ул. Столичная, д. 19а | (843)-713-11-08 |

| | | | | |
|---|---|--|--|-----------------|
| | | «Журавушка» Зеленодольского муниципального района Республики Татарстан | E-mail: detskisad27@mail.ru | |
| Министерство здравоохранения Республики Татарстан | | | | |
| 1. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница МЗ РТ» | РТ, г. Казань, ул. Оренбургский тракт, 140 E-mail: Priemnaya.Glvrach@tatar.ru | (843) 237-30-39 |
| 2. | Первичная медико-санитарная помощь | ГАУЗ «Детская городская поликлиника №9» г. Казани | РТ, г. Казань, ул. Адоратского, 6 E-mail: Priemnaya.Dp9kzn@tatar.ru | (843) 521-03-15 |
| 3. | Первичная медико-санитарная помощь | ГКУЗ «Республиканский дом ребенка специализированный» г. Казани | РТ, г. Казань, ул. Ямашева, 88а E-mail: mz.kazan_dr@tatar.ru | (843) 521-75-43 |
| 4. | Первичная медико-санитарная помощь | ГАУЗ «Детская городская поликлиника №2» г. Набережные Челны | РТ, г. Набережные Челны, пр-кт. Московский, д. 101 E-mail: dp2.chelny@tatar.ru | (8552) 47-39-68 |
| 5. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Зеленодольская центральная районная больница» г. Зеленодольск | РТ, г. Зеленодольск, ул. Гоголя, д 1 E-mail: crb.zelenodolsk@tatar.ru | (884) 371-60-88 |
| 6. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Альметьевская городская больница с перинатальным центром», г. Альметьевск | РТ, ул. Лермонтова, д. 16 E-mail: adgb.pc@tatar.ru | (855) 345-31-51 |
| 7. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Нижнекамская детская районная больница с перинатальным центром», г. Нижнекамск | РТ, г. Нижнекамск, ул. Менделеева, д. 45 E-mail: mz.nkamsk_db@tatar.ru | (885) 553-61-13 |

| | | | | |
|----|---|--|--|-----------------|
| 8. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Елабужская центральная районная больница» г. Елабуга | РТ, г. Елабуга, пр-т Нефтяников, д. 57 E-mail: Elabuga.Crb@tatar.ru | (85557) 7-13-03 |
| 9. | Первичная медико-санитарная помощь, специализированная медицинская помощь | ГАУЗ «Камский детский медицинский центр» г. Набережные Челны | РТ, г. Набережные Челны, ул. Ак. Королева, д. 18 | (8552) 58-52-51 |

Утвержден приказом
Министерства здравоохранения
Республики Татарстан,
Министерства труда, занятости
и социальной защиты
Республики Татарстан,
Министерства образования и
науки Республики Татарстан

от «22» 12 2023
№ 3143 / 976 / ног - 2328 / 23

Анкета «Опрос семей с детьми, имеющими нарушения развития»

1. Кем вы приходите члену вашей семьи с особенностями развития?

- Мать/отец
- Опекун
- Другой родственник _____

2. Какие особенности есть у вашего ребенка?

Выберите все подходящие варианты

- Генетические нарушения
- РАС (расстройство аутистического спектра)
- ДЦП (детский церебральный паралич)
- Поражение ЦНС (центральной нервной системы)
- Психические расстройства
- Соматические заболевания (сердечно-сосудистой системы, дыхательной системы, пищеварительной системы, эндокринной системы и др.)
- Другое (уточните) _____

Или

Укажите диагноз ребенка (классификатор)

3. Оформлена ли инвалидность у вашего ребенка?

- Да
- Нет
- В процессе оформления

4. В каком году вы получили информацию о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз?

Выберите год

- 2000
- 2001
-
- 2023

5. Вы получили информацию о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз, когда ребенку было:

- До рождения (во время беременности)
- Первые 7 дней после рождения
- Менее 1 года
- 1-3 года
- 4-7 лет
- 8-18 лет

6. Укажите, пожалуйста, в каком регионе вам впервые сообщили информацию о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз

Выберите регион или перечислите регионы

- Республика Татарстан
- иной регион (укажите регион) _____

7. Где вам впервые объявили информацию о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз?

- Женская консультация
- Роддом
- Детская поликлиника

- Детский стационар
 - Другое _____
8. Кто сообщил вам информацию о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз?
- Врач на УЗИ во время беременности
 - Гинеколог во время беременности
 - Врач-акушер в роддоме
 - Педиатр (неонатолог) в роддоме
 - Врач-генетик
 - Педиатр в поликлинике, частной клинике, детском стационаре и т.п.
 - Врач-психиатр
 - Врач другой специальности
 - Психолог
 - Узнал самостоятельно из медицинской документации ребенка
 - Другое _____

9. Вопрос для тех, кто узнал во время беременности

Если о риске рождения ребенка с особенностями развития было известно до родов, предлагали ли медики Вам (будущей маме) прервать беременность?

- Да, настойчиво предлагали прервать беременность
- Да, мягко предлагали прервать беременность или намекали на это
- Нет, не предлагали
- Не помню, затрудняюсь ответить

10. Предлагали ли вам (маме) врачи, другой медперсонал отказаться от ребенка после его рождения/сообщения диагноза?

- Да, настойчиво предлагали отказаться от ребенка
- Да, мягко предлагали отказаться от ребенка или намекали на это
- Нет, не предлагали
- Не помню, затрудняюсь ответить

11. Укажите, пожалуйста, какие из этих правил соблюдались при сообщении Вам информации о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз?

Можно выбрать несколько вариантов

- Сообщение диагноза проводилось в форме беседы в отдельном помещении, без присутствия посторонних лиц
- Дата, время и место проведения беседы о здоровье и развитии плода/ребенка были согласованы с вами заранее
- Врач информировал вас о возможности участия в беседе иных лиц (родных, близких) по вашему желанию
- Врач информировал вас о возможности получить психологическую поддержку
- При сообщении диагноза врач использовал точную, понятную вам лексику, пояснял специальные термины общедоступными словами
- По ходу беседы врач уточнял наличие у вас и иных законных представителей ребенка дополнительных вопросов, а также необходимости повторного разъяснения предоставленной информации

- Ничего из перечисленного
- Затрудняюсь ответить

12. Какая информация была сообщена вам при объявлении о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз?

Можно выбрать несколько вариантов

- Общие сведения о диагнозе ребенка
- Особенности и возможности развития ребенка с такими особенностями развития
- Примерный план дальнейших обследований, медицинской помощи и реабилитации ребенка
- Информация о государственных организациях, куда можно обратиться за помощью
- Информация о некоммерческих организациях, родительских ассоциациях, иных помогающих организациях
- Положительный опыт развития людей с такими особенностями
- Не помню, затрудняюсь ответить
- Ничего из вышперечисленного
- Другое _____

13. При сообщении информации о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз была ли вам/вашей семье оказана психологическая помощь?

- Да
- Нет, но психологическая помощь была нужна
- Нет, психологическая помощь была не нужна
- Не помню, затрудняюсь ответить

14. При сообщении вам информации о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз наиболее травмирующим было (можно выбрать несколько вариантов):

- Информация о диагнозе была сообщена врачом с нарушением правил врачебной этики
- Врач излагал свое субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи
- Информацию сообщали в палате/ в коридоре/ в кабинете при посторонних лицах
- Было предложено прерывание беременности
- Был предложен отказ от ребенка
- Было сообщено много непонятной медицинской информации о диагнозе без доступного разъяснения
- Не было информации о дальнейших действиях, путях помощи ребенку
- Другое _____

15. При сообщении вам информации о нарушении развития плода, ребенка/ диагнозе ребенка/ подозрении на диагноз, кто оказал вам поддержку, помог справиться с травмой?

Можно выбрать несколько вариантов

- Врач, сообщивший диагноз
- Другие врачи
- Другие медицинские работники
- Психолог
- Родственники
- Никто
- Другое _____

16. Напишите, пожалуйста, что, по вашему мнению, должно стать обязательным условием при сообщении диагноза или информации о подозрении на диагноз?

Ответ: