



**Министерство
здравоохранения
Республики Карелия**

**Министерство
социальной защиты
Республики Карелия**

**Министерство
образования и спорта
Республики Карелия**

ПРИКАЗ

от 18 декабря 2023 года

№ 1873/МЗ-П / 780п / 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), профилактики отказов от новорожденных и необоснованного 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-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации в соответствии с Приложением 2 к настоящему Приказу.

1.3 Рекомендуемый перечень организации, 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 внедрения 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

числе внутриутробно) в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь женщинам в период беременности и родов и детям;

2.2. Проведение мониторинга внедрения требований Правил сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), 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 сообщения диагноза, по форме анкетирования в соответствии с Приложением №4 к настоящему Приказу.

3. Главному врачу ГБУЗ «Республиканский перинатальный центр им. Гуткина К.А.» организовать обучение медицинских работников (врачей акушеров-гинекологов, врачей-неонатологов, врачей анестезиологов-реаниматологов, врачей-генетиков, врачей-педиатров) медицинских организаций Республики Карелия этическим основам и Правилам сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

4. Главным врачам медицинских организаций Республики Карелия:

4.1. Определить должностное лицо, ответственное за внедрение Правил сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно);

4.2. Обеспечить обучение медицинских работников (врачей акушеров-гинекологов, врачей-неонатологов, врачей анестезиологов-реаниматологов, врачей-генетиков, врачей-педиатров) и исполнение Правил сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

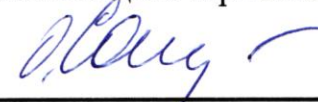
4.3. Обеспечить наличие в штате психолога, психотерапевта в целях оказания психологической и социальной помощи беременной женщине, близким родственникам, законным представителям информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно),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

4.4. Обеспечить оборудование информационных стендов, информационных терминалов информацией согласно Правилам сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

5. Контроль за исполнением настоящего Приказа оставляем за собой.



О.В. Руотцелайнен
И.о. Министра
здравоохранения
Республики Карелия



О.А. Соколова
Министр
социальной защиты
Республики Карелия



В.Г. Голубев
Министр
образования и спорта
Республики Карелия

к совместному приказу
Министерства здравоохранения Республики Карелия
Министерства социальной защиты Республики Карелия
Министерства образования и спорта Республики Карелия

от «18» ноября 2023 года № 1873/МЗ-П
780п 17483

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

1. Настоящие Правила сообщения информации при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) (далее – Правила) устанавливают порядок общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, родителями, законными представителями и родственниками, лицом, достигшим возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 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 и обнаружении у ребенка (в том числе внутриутробно) инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка о подозрении и обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) в соответствии с настоящими Правилами.

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

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

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

5. Медицинская организация обеспечивает возможность присутствия психолога (медицинского психолога) или врача-психотерапевта, который принимает участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, и с согласия ребенка.

6. Информацию о подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития сообщает лечащий врач, заведующий отделением или консилиум врачей, состоящий из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике (далее – врач).

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

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

9. При подозрении или обнаружении у лица, достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 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 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 осуществляется в порядке, установленном пунктами 11 - 13 настоящих Правил, с соблюдением рекомендаций психолога (медицинского психолога) или врача-психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей.

10. Для организации беседы с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями ребенка, ребенком согласовывается дата, время и место проведения беседы о здоровье и развитии ребенка (в том числе внутриутробно), а также доводится информация о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.

11. Врач при проведении беседы сообщает:

- 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 (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 и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи, а также информацию о социально-ориентированных некоммерческих организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.

12. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) запрещается:

- оказывать давление на женщину при принятии решения о сохранении или искусственном прерывании беременности;
- рекомендовать отказаться от ребенка;
- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
- сообщать информацию о подозрении на патологию сразу после родов (кроме случаев, когда сообщение диагноза связано с необходимостью принятия решения об оказании экстренной медицинской помощи);
- препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.

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

- 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 и иных законных представителей ребенка, ребенка дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;
- предоставлять беременной женщине, родителям и 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 и иных законных представителей ребенка, ребенка и сопровождающих их лиц.

14. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) врачу рекомендуется использовать речевые модули в соответствии с Приложением к настоящим правилам.

РЕЧЕВЫЕ МОДУЛИ

1. Речевые модули, которые помогут 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, о чем я сказал?»

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

«Я понимаю, что Вам страшно допустить мысли об этом...»

«Я понимаю, 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 нам о генетических особенностях в развитии»

«К сожалению, опасения врачей во время беременности были не напрасными»

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

«Мне жаль, что так получилось»

«Мы с вами»

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 же 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»

«Что ты тут мне устроила, беременных распугаешь»

«Это естественный отбор»

«Это еще не ребенок, а скопление клеток»

«Это всего лишь эмбрион», «мед.отходы», «био.масса»

«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!»

«Вам окажут всю возможную помощь»

«Что я могу для вас сделать?»

Приложение №2
к совместному приказу
Министерства здравоохранения Республики Карелия
Министерства социальной защиты Республики Карелия
Министерства образования и спорта Республики Карелия

от «18» июля 2023 года № 1873/МЗ-П/
780п 1-1483

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-ориентированными некоммерческими
организациями, включая родительские ассоциации и
общественные организации

1. Информация 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, 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 иных законных представителей ребенка, ребенка о подозрении или обнаружении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), и передачи врачом беременной женщине, родителям и иным законным представителям ребенка, ребенку информационных материалов, буклетов, сведений о сайтах в сети Интернет и приложениях для мобильных устройств, разработанных в целях сообщения информации, указанной в п. 1 настоящего Порядка.

3. Информация, указанная в п. 1 и 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.

к совместному приказу
 Министерства здравоохранения Республики Карелия
 Министерства социальной защиты Республики Карелия
 Министерства образования и спорта Республики Карелия

от «18 июля» 2023 года № 1873/МЗ-17/
 78017 17483

**Рекомендуемый перечень
 организации, 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)**

Наименование организации	Адрес	Контактные телефоны	Вид оказываемой помощи
Медицинские организации			
ГБУЗ «Детская республиканская больница им. И.Н. Григовича»	185000, г. Петрозаводск, ул. Парковая, д. 58	Приемное отделение: 8(8142) 76-27-27, 8-964-317-81-82 Регистратура поликлиники: 8(8142) 76-29-29, 8(8142) 75-04-80, Приемная главного врача: 8-911-420-66-82, 8(8142) 56-41-54	Специализированная, в т. ч. высокотехнологичная медицинская помощь Центр патологии речи и высших психических функций
ГБУЗ «Городская детская больница»	185035, г.Петрозаводск, ул.Кирова, д.21.	Приемное отделение: тел.78-44-48, 8-964-317-89-93 Регистратура: 8-964-317-81-60 Приемная главного врача: 8(8142) 78-29-69	Специализированная медицинская помощь Ранняя помощь Медико-социальная помощь детям сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей Центр медицинской реабилитации для детей Центр здоровья для детей
ГБУЗ «Республиканская психиатрическая больница» (детско-подростковое	185001, г. Петрозаводск, ул.Краснофлотская, д.29	Регистратура: 8 (8142) 55-98-67 Детско-подростковое отделение: 8 (8142)	Специализированная медицинская помощь

диспансерное отделение)		55-98-67, 8-905-2999-239 Приемная главного врача: 8 (814-56) 36-167	
ГБУЗ «Городская детская поликлиника №1»	185035, г.Петрозаводск, ул. Кирова, д.21, филиал - пр. Октябрьский, д.58	Регистратура 1 отделения (ул.Кирова, д.21): 77-79-11 Регистратура 2 отделения (пр. Октябрьский, д.58): 77-78-11. Приемная главного врача: 78-44-63	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Городская детская поликлиника №2»	185035, г. Петрозаводск, Ровио, д. 13, филиал - Мерецкова, д. 8	Регистратура (ул. Ровио, д. 13): (8142) 59-99-33, (8142) 57-88-81 Регистратура филиала (ул.Маршала Мерецкова, д.8): (8142)59-99-44; (8142)76-62-41 Приемная главного врача: 8(8142)57-88-01	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Городская поликлиника №4» (детское отделение)	185034, г. Петрозаводск, ул. Нойбранденбургская, д. 1	Регистратура детской поликлиники: 8(8142)52-59-78, 8 (8142)52-59-96 Регистратура педиатрических участков (ул. Ригачина, д. 34): 8 (8142)73-23-10 Приемная главного врача: 8 (8142)52-50-18	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Беломорская центральная районная больница»	186500, г. Беломорск ул. Мерецкова д. 6	Регистратура: 8 (81437) 5-26-57,8 964 317 50 43 Приемная главного врача: 8(81437) 5-13-41	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Калевальская центральная районная больница»	186910, ул. Ленина, д. 23, пгт. Калевала	Регистратура: 8(81454) 41165 Приемная главного врача: 8(814 54) 4-10-70	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Кемская центральная районная больница»	186610, г. Кемь, ул. Энергетиков, д.16	Регистратура: 8 (963) 743-36-36, 7-03-80	Первичная медико-санитарная, в т.ч.

		Приемная главного врача: 8 (814-58) 5- 41-68	специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Лоухская центральная районная больница»	186660, пгт. Лоухи, ул. Советская 55/1	Регистратура: 8 (81439) 51-698 Приемная главного врача: 8 (81439) 51- 450	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ Кондопожская центральная районная больница»	186220, г. Кондопога, ул. Бумажников, д. 20А	Регистратура: 8-963- 747-32-32, 8-964- 318-90-86 Приемная главного врача: 8 (81451) 7- 40-60	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Межрайонная больница № 1»	186930, г. Костомукша, ул. Мира, 9 (спационар), Ул. Советская, 12 (поликлиника)	Регистратура: 8-911- 410-21-92, 8-911- 410-23-63 Приемная главного врача: 8 (81459) 5- 10-27	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Медвежьегорская центральная районная больница»	186350, г. Медвежьегорск. ул. Солунина, д. 14	Регистратура: 8(81434)52224 Приемная главного врача: 8 (81434) 5- 67-33	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Олонецкая центральная районная больница»	186000, г. Олонец, ул. Карла Либкнехта, д. 34	Регистратура: 8(81436)4-13-27, 8- 964-317-88-41 Приемная главного врача: 8(81436)4-18- 07	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Питкярантская центральная районная больница»	186810, г.Питкяранта, ул. Горького, д.49	Регистратура: 8(81433) 4-22-31, 8 (964) 317-52-54 Приемная главного врача: 8(81433) 4-23- 02	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Пряжинская центральная районная больница»	186120, п. Пряжа, ул. Гагарина, д. 9	Регистратура: 8(814- 56) 3-14-78 Приемная главного врача: 8 (81456) 3- 23-14	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Пудожская центральная районная больница»	186150, г. Пудож, ул. Пионерская, дом 69 А	Регистратура: 8 (81452) 5-14-74 Приемная главного врача: 8 (81452) 5- 13-74	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Сегежская центральная районная больница»	186420, г. Сегежа, ул. Мира, 38	Регистратура: 8-960- 218-22-21 Приемная главного врача: 8-909-568-00- 77	Первичная медико- санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Сортавальская	186790, г. Сортавала, Спортивная, 1	Регистратура: 8 (81430) 4-65-56	Первичная медико- санитарная, в т.ч.

центральная районная больница»		Приемная главного врача: 8(81430) 4-56-32	специализированная медицинская помощь
ГБУЗ «Суоярвская центральная районная больница»	186870, г. Суоярви, ул. Шельшакова,17	Регистратура: 8 (81457) 5-13-09 Приемная главного врача: (81457)5-10-40	Первичная медико-санитарная, в т.ч. специализированная медицинская помощь
Организации социального обслуживания и социальной защиты			
Государственное казенное учреждение социальной защиты Республики Карелия «Центр социальной работы Республики Карелия»	185030, Республика Карелия, г. Петрозаводск, ул. Маршала Мерецкова, д. 14 (структурные подразделения действуют во всех муниципальных районах/городских и муниципальных округах в Республике Карелия)	Приёмная: +7 (8142) 55 97 93	Предоставление мер социальной поддержки, в том числе семьям с детьми
Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Республики Карелия «Комплексный центр социального обслуживания населения Республики Карелия»	185030, Республика Карелия, г. Петрозаводск, ул. Лизы Чайкиной, д. 5, пом. 6 -Н (структурные подразделения действуют во всех муниципальных районах/городских и муниципальных округах в Республике Карелия)	Приёмная: 8 (8142) 76-95-46	Предоставление социальных услуг гражданам, в том числе детям-инвалидам и членам их семей
Организации в сфере образования			
Государственное бюджетное образовательное учреждение Республики Карелия для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Центр диагностики и консультирования»	Республика Карелия 185001, г. Петрозаводск ул. Ленинградская, д.17	8(8142)784387	Обследование Центральной (республиканской) психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное образовательное учреждение Беломорского муниципального района «Центр	186500, г. Беломорск, ул. Воронина, д. 6	(881437) 52909	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения

психолого-педагогической реабилитации и коррекции»			специальных условий получения образования
Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение «Детский сад № 4 «Кемского муниципального района»	186615, Кемский район, г. Кемь, ул. Минина, д. 6 (кабинет ТПМПК располагается по адресу пр-т Пролетарский, д. 14)	(88145)854773	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное бюджетное общеобразовательное учреждение «Средняя общеобразовательная школа № 7 г. Кондопога»	186225, Кондопожский район, г. Кондопога, Комсомольская, д.27	89637497000	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное автономное образовательное учреждение дополнительного образования (повышения квалификации) «Центр развития образования»	186931, г. Костомукша, ул. Калевала, д. 13 а/я 10	(881459) 75586	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное учреждение «Районное управление образования и по делам молодёжи»	186730 Лахденпохский район, г. Лахденпохья, ул. Советская, д.7А	89643189110	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное бюджетное образовательное учреждение для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи Центр психолого-медико-социального	186660 п. Лоухи, ул. Железнодорожная д.1	(881439) 51808	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования

сопровождения			
Муниципальное казенное учреждение «Управление образования, по делам молодежи, культуре и спорту» Медвежьегорского района	186352 Медвежьегорский район, г. Медвежьегорск, ул. Советская, д.6	(881434) 56219	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное образовательное учреждение «Центр образования»	186000 Олонецкий район г. Олонец, ул. Володарского, д.39	89095718877	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное автономное учреждение дополнительного профессионального образования Петрозаводского городского округа «Центр развития образования»	185031, г. Петрозаводск, ул. Луначарского, д. 5	(88142) 530011	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное бюджетное образовательное учреждения дополнительного образования «Центр развития образования ПМР»	186810 Питкярантский район г. Питкяранта, ул. Ленина, 38-а	(88143)343504	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Администрация Прионежского муниципального района	185501 Прионежский район, с.Заозерье, ул. Центральная, д. 7	(881427) 89710	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное бюджетное образовательное учреждение «Пряжинская	186120 Пряжинский район пгт. Пряжа, ул.Советская, д.87а	89210109155	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью

средняя общеобразовательная школа имени Героя Советского Союза Марии Мелентьевой»			определения специальных условий получения образования
Муниципальное казенное образовательное учреждение «Центр психолого-медико-социального сопровождения Пудожского района»	186150 Пудожский район г. Пудож ул. Пионерская д. 69Б	(881452) 52137	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное казенное образовательное учреждение дополнительного образования «Центр развития образования Сегежского муниципального района»	186420 Сегежский район г. Сегежа, ул. Строителей, д.27	(881431) 71807	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное казенное образовательное учреждение для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи Сортавальского муниципального района Республики Карелия «Центр психолого-медико-социального сопровождения»	186790 Сортавальский район г. Сортавала, ул. Суворова д. 2	(881430) 46012	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Муниципальное общеобразовательное учреждение «Суоярвская средняя общеобразовательная школа»	186870 Суоярвский муниципальный округ г.Суоярви, ул. Победы, д.40	(881457)52879	Обследование территориальной психолого-медико-педагогической комиссией с целью определения специальных условий получения образования
Некоммерческие организации			
Благотворительный фонд им. А.Тубис	185000, г. Петрозаводск, ул. Германа Титова, д 9	8 (921) 228-54-33 8 (921) 628-54-33	Благотворительная помощь, поддержка

			пациентов, страдающих тяжелыми заболеваниями
--	--	--	---

от «17» июля 2023 года № 1873/МЗ-П/
780-17483

Анкета
«Опрос семей с детьми, имеющими нарушения развития»

Вопросы анкеты

1. Кем Вы приходитесь 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
- Старше 18 лет

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

Выберите регион

Перечислить регионы

- Республика Карелия
- г. Москва, Московская область
- г. Санкт-Петербург
- 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

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 вышеперечисленного
- 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: