



**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ЧЕЧЕНСКОЙ РЕСПУБЛИКИ**
(Минздрав ЧР)
**НОХЧИЙН РЕСПУБЛИКИН МОГАШАЛЛА ІАЛАШІАРАН
МИНИСТЕРСТВО**

ПРИКАЗ

№ 234

25.07.2023г

г. Грозный

**О совершенствовании оказания медицинской помощи детям,
родившимся с врождёнными пороками развития**

В целях дальнейшего совершенствования оказания медицинской помощи детям с врожденными пороками развития в медицинских организациях, подведомственных Министерству здравоохранения Чеченской Республики, п р и к а з ы в а ю:

1. Утвердить алгоритм взаимодействия при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития согласно приложению № 1.

2. Руководителям медицинских организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Чеченской Республики, обеспечить:

2.1. Исполнение рекомендаций по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с письмом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 ноября 2021 года № 15-1/И/1-18597 согласно приложению № 2.

2.2. Выполнение порядка обследования и рекомендаций по диспансерному наблюдению детей с врожденными пороками развития в соответствии с действующей нормативной базой.

2.3. Направление детей с врожденными пороками развития, при наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями, на проведение медико-социальной экспертизы в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 5 апреля 2022 года № 588 «О признании лица инвалидом».

2.4. В своей работе руководствоваться:
приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 сентября 1998 года № 268 «О мониторинге врожденных пороков развития у детей»;

приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 августа 2017 года № 514н «О Порядке проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних»;

приказом Министерства труда, занятости и социального развития Чеченской Республики, Министерства здравоохранения Чеченской Республики, Министерства образования и науки Чеченской Республики и Комитета Правительства Чеченской Республики по дошкольному образованию от 5 августа 2019 года № 29/182/163/1074-п/44 «Об утверждении порядка оказания услуг ранней помощи для детей и их семей, и порядка направления детей на получение услуг ранней помощи»;

приказом Министерства здравоохранения Чеченской Республики от 28 ноября 2022 года № 516 «Об организации проведения неонатального скрининга и расширенного неонатального скрининга новорожденных детей на врожденные и (или) наследственные заболевания в Чеченской Республике».

3. Отделу делопроизводства, организационной и контрольной работы ГКУ «Управление по обеспечению деятельности Министерства здравоохранения Чеченской Республики» довести настоящий приказ до сведения руководителей медицинских организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Чеченской Республики, оказывающих медицинскую помощь детскому населению, и опубликовать на официальном сайте Министерства здравоохранения Чеченской Республики.

4. Настоящий приказ вступает в силу со дня его официального опубликования.

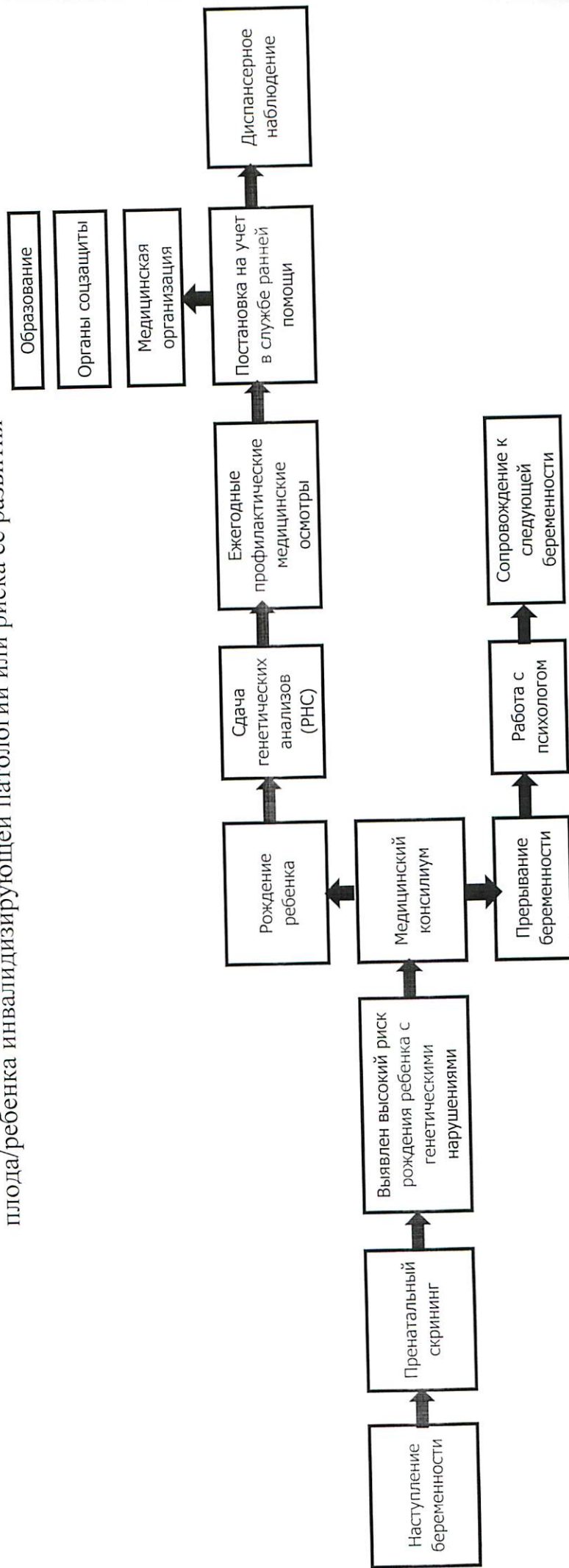
5. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Чеченской Республики Саратову Э.С.

И.о. министра



А.А. Гадаев

Алгоритм взаимодействия при подозрении или обнаружении у
плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития



Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития

1. Настоящие Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития устанавливают правила общения работников медицинских организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Чеченской Республики, с беременной женщиной, родителями, законными представителями и родственниками при подозрении и обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития.
2. Медицинская организация при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей и иных законных представителей ребенка, а также 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» (далее – ребенок старше 15 лет), о предполагаемой или обнаруженной у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с настоящими рекомендациями.
3. Информирование беременной женщины, родителей и иных законных представителей ребенка, а также ребенка старше 15 лет о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.
4. Для организации беседы лечащий врач согласовывает с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями ребенка дату, время и место проведения беседы о здоровье и развитии плода/ребенка, а также информирует о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.
5. Диагноз сообщается лечащим врачом, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.
6. Медицинская организация при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, и с согласия ребенка старше 15 лет.
7. В беседе по желанию беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет могут присутствовать иные лица.
8. При подозрении или обнаружении у ребенка старше 15 лет прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению

продолжительности жизни или инвалидности, медицинской организации рекомендуется обеспечивать проведение психологом или психотерапевтом клинических бесед с ребенком, его родителями или иными законными представителями для определения тактики информирования ребенка. По итогам бесед психологом или психотерапевтом лечащему врачу и родителям или иным законным представителям ребенка предоставляются рекомендации по информированию ребенка о подозрении или обнаружении у него прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности.

Информирование ребенка старше 15 лет осуществляется в порядке, установленном пунктами 9-11 настоящих рекомендаций, с соблюдением рекомендаций медицинского психолога или психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей.

9. Лечащий врач при проведении беседы сообщает:

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

информацию о заболевании, его симптомах, влиянии на жизнедеятельность ребенка, прогнозе развития заболевания;

информацию о возможности получения медицинской помощи, медицинской реабилитации, мер государственной социальной поддержки семей с детьми;

контакты органов и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи в соответствии с приказом Министерства труда, занятости и социального развития Чеченской Республики, Министерства здравоохранения Чеченской Республики, Министерства образования и науки Чеченской Республики и Комитета Правительство Чеченской Республики по дошкольному образованию от 5 августа 2019 года № 29/182/163/1074-п/44 «Об утверждении порядка оказания услуг ранней помощи для детей и их семей и порядка направления детей на получение услуг ранней помощи».

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

рекомендовать прервать беременность;

рекомендовать отказаться от ребенка;

излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;

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

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

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

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

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

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

продолжать беседу, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше;

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