

**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)**

Руководителям органов
исполнительной власти субъектов
Российской Федерации
в сфере охраны здоровья



на 1-14817 от 12.10.2021

ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994,
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

10.11.2021 № 15-1/И/1-18597

На № _____ от _____

Во исполнение поручения, предусмотренного пунктом 5 раздела I Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.04.2021 № 4, пунктом 1 раздела II Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.09.2021 № 8 о разработке и принятии Протокола информирования законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде, а также взамен письма Министерства здравоохранения Российской Федерации от 28.06.2021 № 15-1/И/1-9868 Министерство здравоохранения Российской Федерации направляет разработанное совместно с членами Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере информационно-методическое письмо «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» для неукоснительного исполнения.

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Подлинник электронного документа, подписанного ЭП,
хранится в системе электронного документооборота
Министерства Здравоохранения
Российской Федерации.


СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

Сертификат: 01D78D1F56D3C2600000000837580001
Кому выдан: Салагай Олег Олегович
Действителен: с 09.08.2021 до 09.08.2022

О.О. Салагай

Минздрав России

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



на 1-14817 от 12.10.2021

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 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 г. № 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, 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, в том числе родительских ассоциациях и общественных организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.

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.