



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

# Объявление диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна

*Результаты опроса семей, в которых  
есть люди с синдромом Дауна*

[downsideup.org](http://downsideup.org)

**Март 2023**



# Дизайн исследования

## Ежегодный опрос БФ «Даунсайд Ап» о потребностях семей с людьми с синдромом Дауна

**Целевая аудитория:** семьи с детьми, подростками и взрослыми с людьми с синдромом Дауна

**Метод:** онлайн-опрос, приглашение к опросу через:

- ✓ рассылку по базе семей-благополучателей БФ «Даунсайд Ап» (~10 тыс. адресов),
- ✓ соцсети БФ «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты.

**Выборка:** 1181 чел. (структуру и географию выборки см. в приложении, слайды 18-19)

**География:** Россия и зарубежье

**Сроки сбора данных:** декабрь 2022 г.

*Для выявления динамики ситуации рассматривались различия в ответах семей в зависимости от года рождения ребенка.*

*Отдельно анализировались данные по семьям, проживающим в регионах, где принят протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна, и сравнивались с ответами остальных респондентов.*

## Блиц-опрос НКО в регионах, где принят

## Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна

*Подробнее о Протоколе см. слайды 14-15.*

# ВЫВОДЫ

## 1. СЕГОДНЯ В РОССИИ БОЛЬШИНСТВО СЕМЕЙ ВПЕРВЫЕ УЗНАЮТ О ДИАГНОЗЕ СИНДРОМ ДАУНА У СВОЕГО РЕБЕНКА УЖЕ ПОСЛЕ РОДОВ (ЧАЩЕ ВСЕГО В РОДДОМЕ)

Более 70% семей впервые узнали о диагнозе синдром Дауна у своего ребенка уже после рождения малыша, причем подавляющее большинство (65%) столкнулись с этой ситуацией в роддоме – во время родов или в послеродовой период.

## 2. В ТО ЖЕ ВРЕМЯ ЗАМЕТНО РАСТЕТ ДОЛЯ СЕМЕЙ, КОТОРЫЕ ВПЕРВЫЕ УЗНАЮТ О ДИАГНОЗЕ (ЕГО ВЫСОКОМ РИСКЕ) В ПЕРИОД БЕРЕМЕННОСТИ

В период беременности о риске синдрома Дауна узнают около трети родителей (в среднем среди семей с детьми всех возрастов - 27%, но среди семей с детьми, рожденными в последние годы, – 33-34%). За последние 12–15 лет в два раза выросла доля семей с ребенком с синдромом Дауна, у которых детям диагностируют (предполагают) синдрома Дауна в пренатальном периоде - с 15% до 33-34%.

## 3. МЕНЕЕ ЧЕМ В ПОЛОВИНЕ СЛУЧАЕВ ОКОНЧАТЕЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ СООБЩАЕТ ВРАЧ-ГЕНЕТИК (этический стандарт Протокола предполагает, что окончательный диагноз должен сообщать врач-генетик)

44% родителей услышали окончательны диагноз от врача-генетика. Почти такая же доля родителей (43%) узнали диагноз от медперсонала в роддоме (от врачей, акушеров – 20%, от неонатологов – 23%). В последние годы семьям стали немного чаще сообщать окончательный диагноз врачи-генетики: 51% семей, в которых ребенок родился недавно (не более 3 лет назад) vs ~40% семей, в которых ребенок появился в более ранний период (4 и более лет назад).

# ВЫВОДЫ

## 4. В ПОСЛЕДНИЕ ГОДЫ РАСТЕТ ЧИСЛО СЛУЧАЕВ СКЛОНЕНИЯ СО СТОРОНЫ ВРАЧЕЙ К ПРЕРЫВАНИЮ БЕРЕМЕННОСТИ ПРИ ВЫЯВЛЕНИИ ВЫСОКОГО РИСКА СИНДРОМА ДАУНА У ПЛОДА И, НАОБОРОТ, СОКРАЩАЕТСЯ КОЛИЧЕСТВО ПРЕДЛОЖЕНИЙ ОТКАЗАТЬСЯ ОТ РЕБЕНКА ПРИ УСТАНОВЛЕНИИ ДИАГНОЗА ПОСЛЕ РОДОВ

63% семей, которые за последние три года узнали во время беременности о риске рождения ребенка с синдромом Дауна, медики предлагали сделать аборт: (27% - настойчиво, 36% - в мягкой форме). В среднем (по всем возрастам детей) 54% семей получили от медиков предложение прервать беременность.

За последние 12-15 лет в два раза увеличилось число случаев склонения врачами к аборту при выявлении риска синдрома Дауна в период беременности (с 32% до 63%).

23% семей, в которых за последние три года родился ребенок с синдромом Дауна, получили от врачей предложение отказаться от него (5% - настойчиво, 18% - в мягкой форме). В среднем (по всем возрастам детей) 36% семей получили предложения отказаться от ребенка со стороны врачей. За последние 12-15 лет в три раза сократилась доля семей, которым предлагают отказаться от ребенка (с 76% до 23%).

# ВЫВОДЫ

## 5. ПРИ СООБЩЕНИИ ВРАЧАМИ ДИАГНОЗА БОЛЬШИНСТВО СЕМЕЙ НЕ ПОЛУЧАЮТ РАЗЪЯСНИТЕЛЬНУЮ ИНФОРМАЦИЮ ОБ ОСОБЕННОСТЯХ РАЗВИТИЯ ПРИ СИНДРОМЕ ДАУНА И СВОЕМ ДАЛЬНЕЙШЕМ МАРШРУТЕ

57% семей при объявлении диагноза либо не получили никакой разъясняющей информации (41%), либо получили ее в минимальном объеме (16% семей получили ТОЛЬКО общие сведения о синдроме Дауна). 33% опрошенных при сообщении диагноза была предоставлена хоть какая-то специализированная информация. Но зачастую даже в этих случаях сведения были фрагментарными и неполными. В последние годы наблюдается тренд на улучшение ситуации – среди родителей детей младшего возраста (0-3 года) доля не получивших никакой информации составляет 37% vs 43% среди родителей детей старших возрастных групп.

84% семей в ходе опроса сказали, что им было недостаточно информации, которую им предоставили во время сообщения диагноза синдром Дауна у их ребенка (66% – совершенно недостаточно, 18% – скорее недостаточно).

## 6. ПОДАВЛЯЮЩЕЕ БОЛЬШИНСТВО СЕМЕЙ НЕ ПОЛУЧАЮТ НИКАКОЙ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ ОБЪЯВЛЕНИИ ДИАГНОЗА

90% семей НЕ получили психологической помощи при сообщении диагноза.

## 7. ПЕРВЫЕ ИТОГИ РАБОТЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ ПРОТОКОЛОВ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА

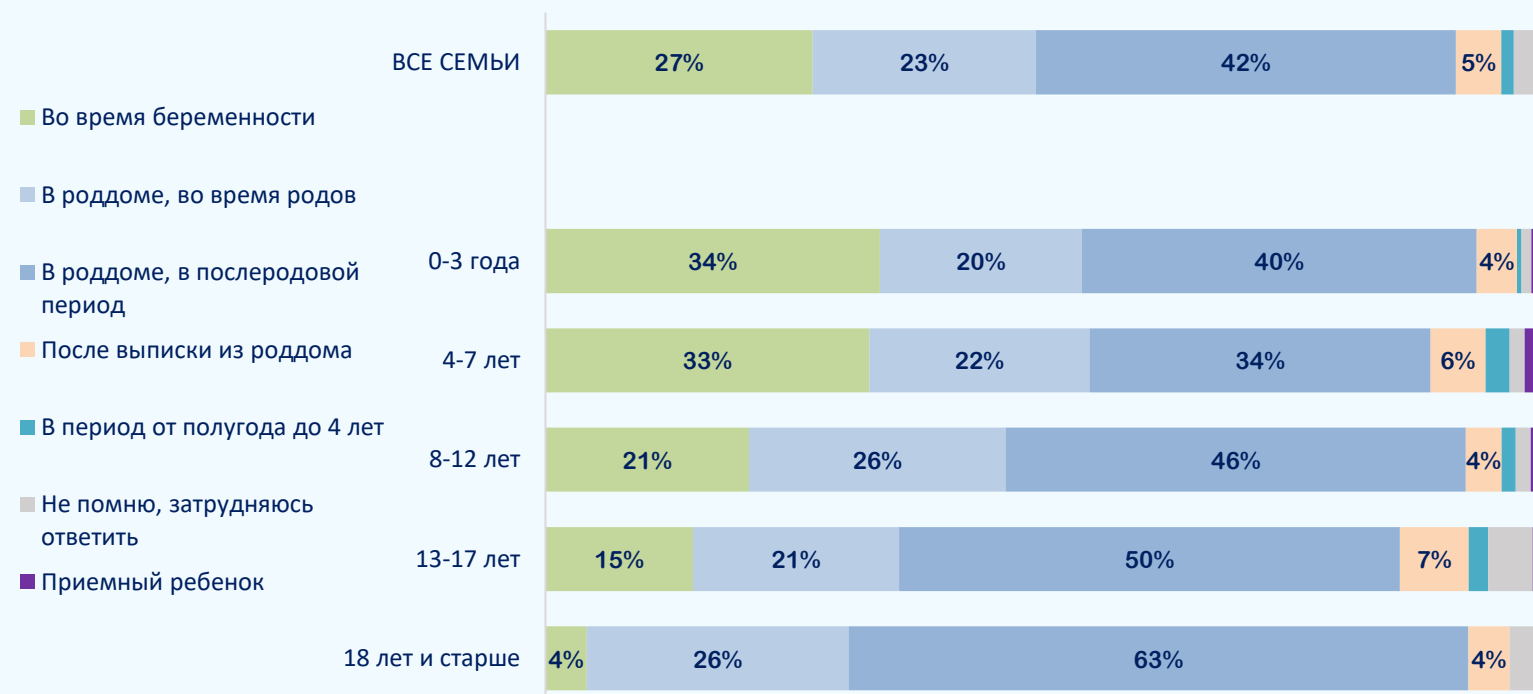
В регионах, где НЕ принят Протокол, доля тех, кому предлагают сделать аборт в случае риска синдрома Дауна, почти на четверть выше.

В регионах, где принят Протокол, почти в два раза выше доля тех семей, кому была предложена психологическая помощь при сообщении диагноза.

# Когда семья впервые узнала о диагнозе

«Когда Вы впервые предположили (Вам сказали), что у ребенка может быть синдром Дауна (высокий риск)?», N=1181 чел.

- 27% Во время беременности
- 23% В роддоме, во время родов
- 42% В роддоме, в послеродовой период
- 5% После выписки из роддома
- 1% В период от полугода до 4 лет после рождения



- ✓ Более 70% семей впервые узнали о диагнозе **после рождения ребенка**, причем подавляющее большинство (65%) столкнулись с этой ситуацией **в роддоме** – во время родов или в послеродовой период.
- ✓ Во время **беременности** о предполагаемом диагнозе синдром Дауна **узнают около трети** (в среднем среди семей с детьми всех возрастов - 27%, но среди семей с детьми, рожденными в последние годы, – 33-34%).
- ✓ За последние 12–15 лет в два раза выросла доля семей с ребенком с синдромом Дауна, у которых детям диагностируют (предполагают) синдром Дауна во **внутриутробном периоде** (с 15% до 33-34%):

Если сравнить различия между поколениями семей, которые рожали ребенка недавно (не ранее 3 лет назад) и давно (13 лет назад и ранее), то виден тренд на увеличение доли тех, кто узнает о диагнозе во время беременности. Чем именно это обусловлено – улучшением качества скрининга, увеличением охвата обследования беременных, усилением установки на сохранение жизни и т.п. – в рамках данного исследования установить не возможно.

# Кто сообщил окончательный диагноз

«Кто сообщил Вам окончательный диагноз?», N=1181 чел.

- 2% Врач на УЗИ во время беременности
- 1% Гинеколог во время беременности
- 20% Врачи, акушеры в роддоме
- 23% Педиатр (неонатолог) в роддоме
- 44% Врач-генетик
- 5% Врачи в поликлинике или больнице (в т.ч. отделение для недоношенных, реанимация и т.п.)
- 4% Другое (сами увидели при рождении, сами узнали из анализов, позвонили из медучреждения, получили письмо)
- 1% Не помню, затрудняюсь ответить
- 1% Приемный ребенок



- ✓ Менее половины родителей (44%) услышали окончательный диагноз от врача-генетика.
- ✓ Почти такая же доля родителей (43%) узнали диагноз от медперсонала роддома – врачей, акушеров (20%) и педиатров (неонатологов) (23%).
- ✓ В последние годы семьям стали немного чаще сообщать окончательный диагноз врачи-генетики:  
врачи-генетики сообщили диагноз 51% семей, в которых ребенок родился недавно (не более 3 лет назад) vs ~40% семей, в которых ребенок появился в более ранний период (4 и более лет назад).
- ✓ В географическом разрезе от общей картины немного отличается ситуация в крупных городах (250-500тыс.чел.):  
здесь семьи узнают окончательный диагноз чаще, чем в остальных населенных пунктах от педиатров в роддоме (30% vs 23% в среднем) и реже (по сравнению с другими) от генетиков (33% vs 44% в среднем). Но и здесь генетики лидируют среди инстанций, которые озвучивают семье окончательный диагноз.

# Склонение к аборту

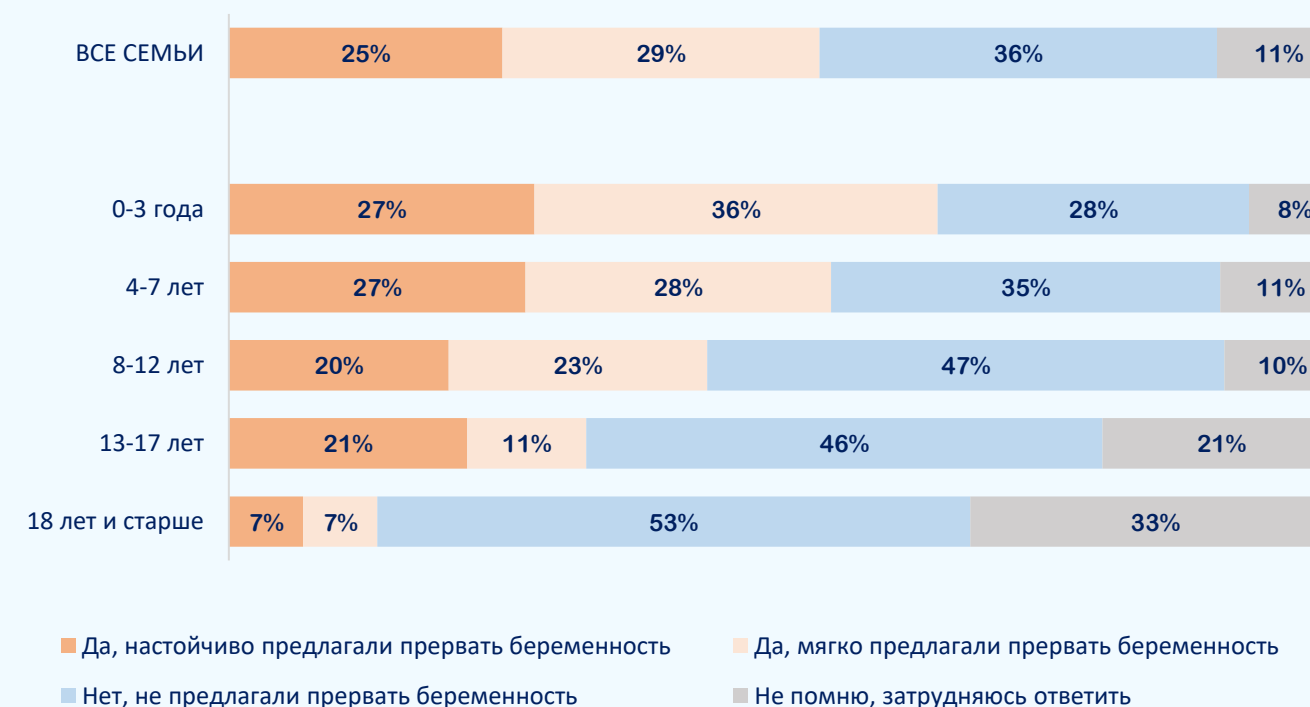
«Если о риске рождения ребенка с синдромом Дауна было известно до родов, предлагали ли медики Вам (будущей маме) прервать беременность?», распределение среди семей, узнавших о риске рождения ребенка с синдромом Дауна во время беременности. N=431 чел.

**63%** семей, которые за последние 3 года узнали во время беременности о риске рождения ребенка с синдромом Дауна, медики предлагали сделать аборт

- ✓ В среднем (по всем возрастам детей) 54% семей получили от медиков предложение прервать беременность: 25% - в настойчивой и 29% в мягкой форме.
- ✓ В последние годы увеличивается число случаев склонения врачей к аборту при выявлении риска синдрома Дауна в период беременности:

Если сравнить различия между поколениями семей, которые рожали ребенка недавно и в более ранний период, то заметно увеличение доли тех, кому предлагалось прервать беременность:

32% - 13-17 лет назад,  
43% - 8-12 лет назад,  
55% - 4-7 лет назад,  
63% - 0-3 года назад.



## Для справки:

По данным мониторинга врожденных пороков развития, если в 2012 г. 38% женщин решались на аборт, узнав, что у ребенка синдром Дауна, то в 2019 г. этот показатель вырос до 60%.

Источник: Россиянки стали чаще идти на аборт из-за вероятности родить ребенка с синдромом Дауна. Интервью с главным внештатным специалистом по медицинской генетике департамента здравоохранения Москвы, д.м.н. Н.Демиковой. Портал Medrussa.ru, 7.05.2019 г. // <https://medrussia.org/29029-chashhe-idi-na-abort/>



# Склонение к отказу от ребенка

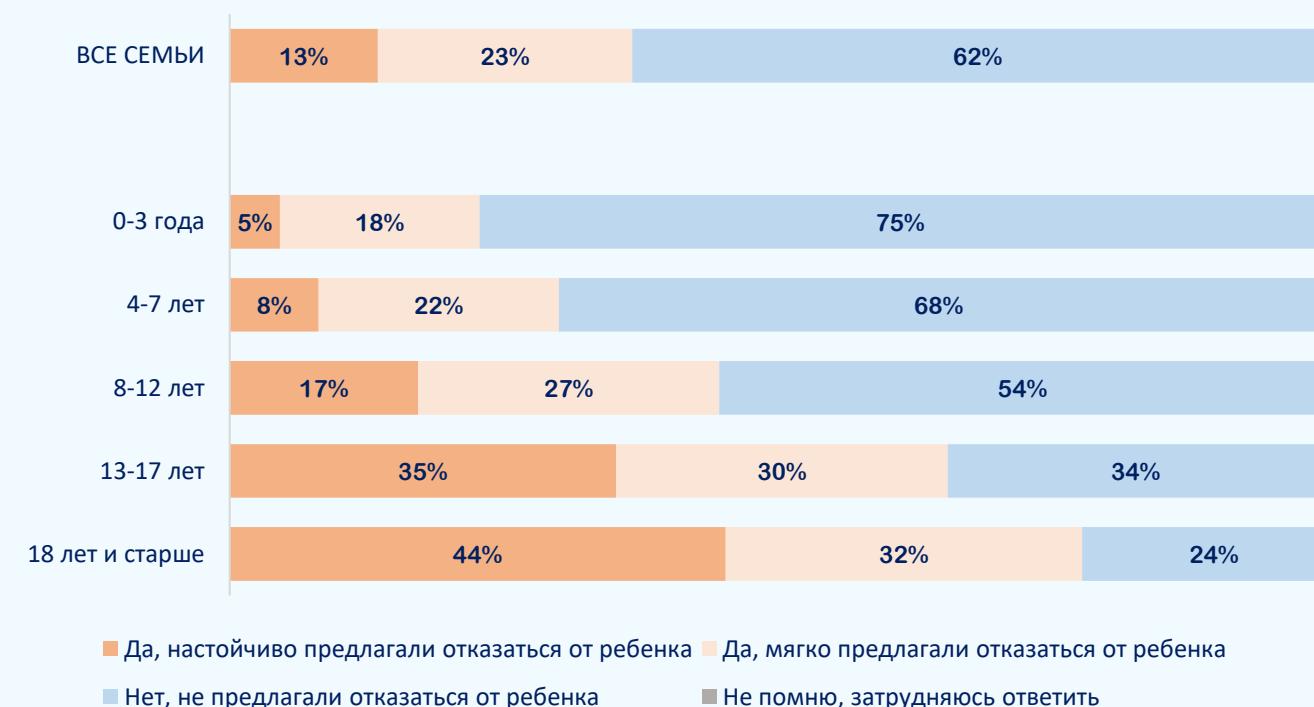
«Предлагали ли Вам (маме) врачи, другой медперсонал отказаться от ребенка после его рождения?», N=1181 чел.

**23%** семей, в которых за последние три года родился ребенок с синдромом Дауна, получили от врачей предложение отказаться от него

- ✓ В среднем (по всем возрастам детей) 36% семей получили предложения отказаться от ребенка со стороны врачей: треть (13%) настойчивой форме и две трети – в мягкой (23%).
- ✓ В последнее время доля родителей, которым предлагают отказаться от ребенка, **сократилась в 3 раза**.

Среди семей с маленьким ребенком (родили не ранее 3 лет назад) доля тех, кому предлагали отказаться от ребенка, составляет 23%, что несравнимо ниже, чем среди семей, в которых такой ребенок появился в более ранние годы - 5-20 лет назад: 44% среди семей с детьми 8-12 лет, 65% среди семей с детьми 13-17 лет.

- ✓ Наиболее часто о предложениях отказаться от ребенка с синдромом Дауна говорят родители, проживающие в Москве (44%), наиболее редко – семьи из средних и малых городов (до 100 тыс. жителей) и сельских населенных пунктов.



# Информирование при объявлении диагноза

«Какая информация была сообщена Вам при объявлении диагноза ребенка?» (множественный выбор), N=1181чел.

31%	Общие сведения о синдроме Дауна
17%	Особенности и возможности развития при синдроме Дауна
12%	Примерный план дальнейших обследований, медицинской помощи и развития ребенка
12%	Информация о некоммерческих организациях, родительских ассоциациях, иных помогающих организациях
9%	Успешные истории развития людей с синдромом Дауна
8%	Информация о государственных организациях, куда можно обратиться за помощью
41%	Ничего из вышеперечисленного
5%	Другое
3%	Не помню, затрудняюсь ответить

- ✓ **57%** семей при объявлении диагноза либо не получили никакой разъясняющей информации (41%), либо получили ее в минимальном объеме (16% семей получили ТОЛЬКО общие сведения о синдроме Дауна).
- ✓ Только трети опрошенных (33%) при сообщении диагноза была предоставлена хоть какая-то специализированная информация. Но зачастую даже в этих случаях сведения были фрагментарными и неполными - только 10% от всех опрошенных выбрали три и более пункта из предложенного списка типов информации.
- ✓ В последние годы наблюдается тренд на улучшение ситуации – среди родителей детей младшего возраста (0-3 года) доля не получивших никакой информации составляет 37% vs 43% среди родителей детей старших возрастных групп.

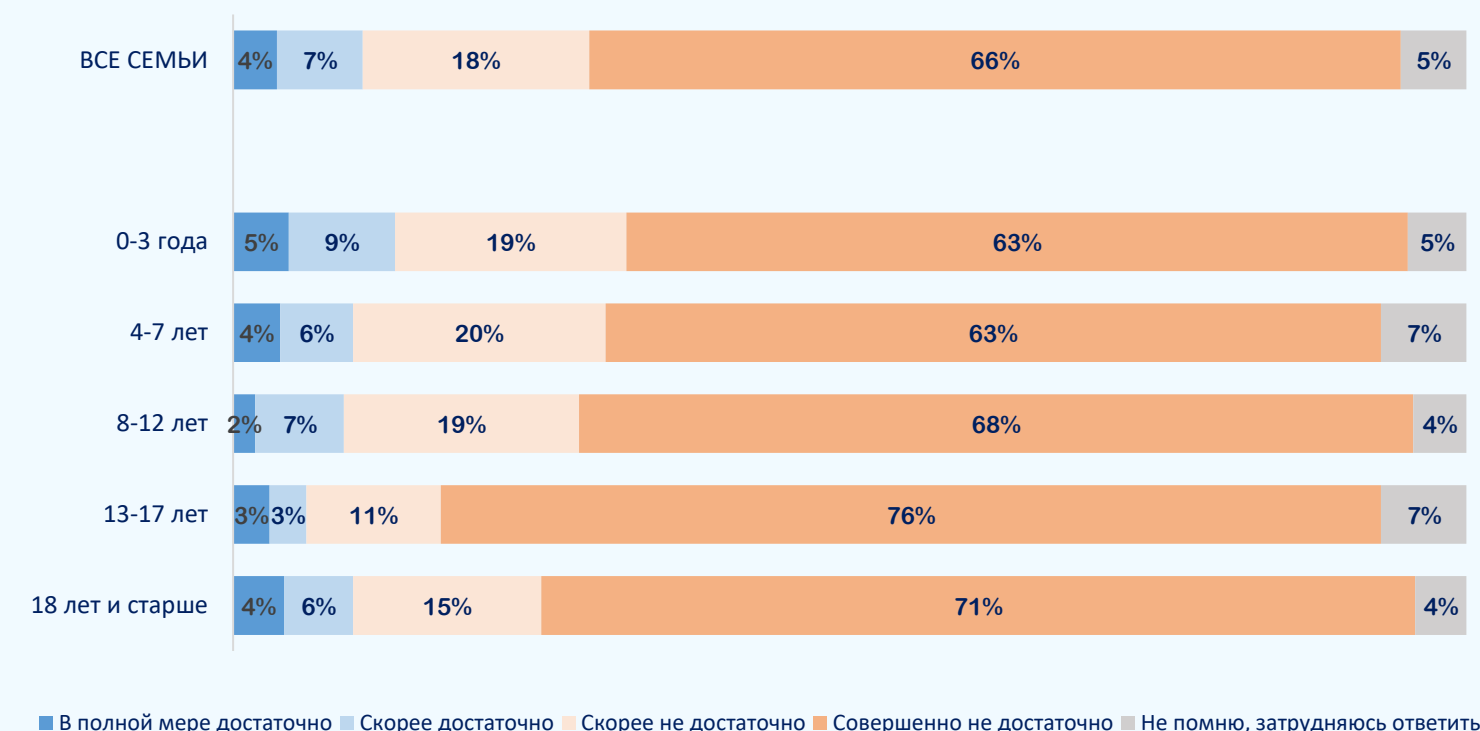
# Информирование при объявлении диагноза

«Было ли Вам на тот момент *достаточно этой информации?*», N=1181 чел.

84%

опрошенных сказали, что им было НЕ достаточно информации, предоставленной врачами при объявлении диагноза

- ✓ Тренд на улучшение ситуации за последнее время здесь заметен слабо: доля получивших НЕдостаточный объем информации среди семей с маленькими детьми (до 3 лет) – 82%, а среди семей с более старшими детьми – 87% (дети 8-17 лет).
- ✓ Колебания в ответах в зависимости от места проживания семей незначительны (наиболее высокая доля отметивших недостаточность информации – в средних и малых городах (87%), наименее высокая – среди сельского населения (79%).



## Для сравнения:

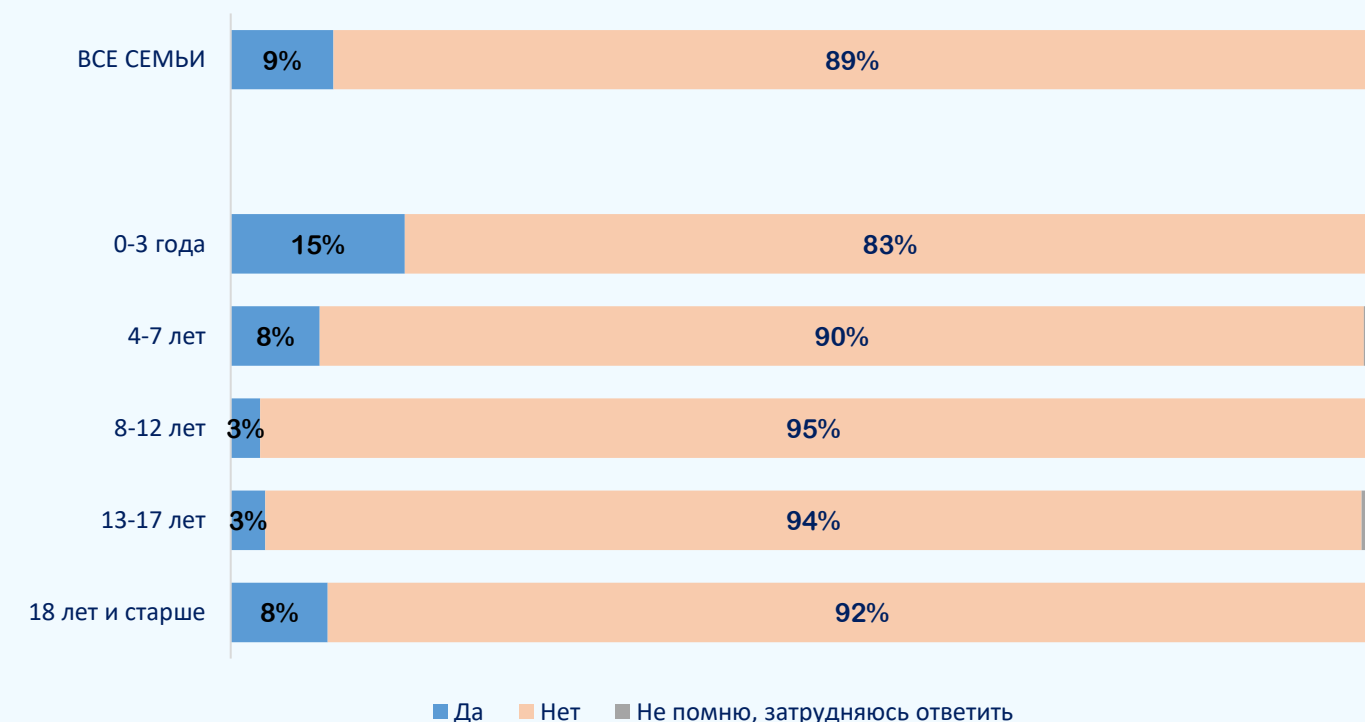
По данным опроса БФ «Даунсайд Ап» в 2019 г.: 77% семей сказали, что им был сообщен **«только факт»** установления диагноза **без** доступной информации об особенностях развития ребенка, необходимых действиях, местах, где можно получить помощь».

# Психологическая помощь при объявлении диагноза

«При сообщении диагноза была ли Вам / Вашей семье предложена психологическая помощь?», N=1181 чел.

**90%** опрошенных семей при объявлении диагноза не получили психологической помощи.

- ✓ Наблюдается небольшой тренд на улучшение ситуации за последние три года – среди семей с маленькими детьми (до 3 лет) доля получивших психологическую помощь уже заметно выше – 15%.
- ✓ Существенной разницы в ответах в зависимости от места проживания семей не наблюдается – это вопрос актуален по всей России.



## Для сравнения:

По данным опроса БФ «Даунсайд Ап» в 2019 г.: всего 8% семей (с детьми всех возрастов) сообщили, что им была предложена психологическая помощь при объявлении диагноза. 67% семей сказали, что в тот момент они нуждались в психологической помощи, но им ее не предложили.



## Прямая речь семей (ответы на открытые вопросы)

«Никаких сведений. Сказали, что он **будет овощем**, не будет развиваться, долго не проживет. Будет обуза на всю жизнь» (Брянск, семья молодого человека 13-17 лет).

«[Сказали] Вам будет очень трудно, **лучше отказаться от ребенка**. Вы будете всю жизнь, как сиделка. Муж от вас уйдет, старший ребенок будет страдать. Все будут несчастны. После родов я услышала только это» (Нижний Новгород, семья девочки первого года жизни)

«Заведующая отделением предложила почитать про синдром **в инстаграм** Эвелины Блэданс» (Волгоград, семья девочки 4-6 лет)

«При знакомстве с ребенком, врач сказала, что это не самый плохой из даунят» (Воронежская обл., семья мальчика 4-6 лет)

«Акушерка достала ребенка и сказала с унижением: **посмотрите, кого вы родили!**...» (Кемерово, семья мальчика 8-12 лет)

«Моей жене [сообщили] сразу после родов, в некорректной форме, с намеком на то, что она **сама виновата, вовремя не сделала анализы**» (Новокузнецк, семья мальчика 1-2 года)

«Всю информацию **искала самостоятельно**. Генетики после подтверждения анализа пожелали: **держитесь**» (Красноярск, семья девочки 3 лет)

«В роддоме просто напугали, и что ребенок иной, и последствиями, и то, что мужья бросают такие семьи... У меня ощущение было, что нас сторонятся... и ничего не рассказывали... **Как будто мы заразные**... Для меня это очень большая травма, до сих пор не могу спокойно вспоминать об этом» (Москва, семья мальчика 4-6 лет)

«Диагноз был сообщен по телемедицине врачом центра... г.Екатеринбурга в очень сухой и жесткой форме. Мне были разъяснены все последствия, если я оставлю ребёнка. Говорили, что это 100% умственная отсталость, куча сопутствующих заболеваний и не факт, что ребёнок не родится «овощем»... **Нам давали время на решение жить или не жить малышке 15 минут**. Решение было принято как только нам озвучили предполагаемый диагноз. Малышке ЖИТЬ! У нас чудесная девочка» (Свердловская обл., семья девочки 1-2 года)

«Педиатр **молча вручил бумажку** результатов на кариотип. Через час пришёл генетик - про оставил намекала мягко, со словами, что шансов на развитие точно нет... Взяли кучу расписок об отказе» (Москва, семья мальчика 1-2 года)

«Нам (родителям) **выразили печаль, горе и жалость** к нашей семье. У нас был шок и неприятие-отрицание "страшной картины» (Химки, семья мальчика 1-2 года)

«Первый **врач-генетик не сообщила никакой информации** о синдроме, второй врач-генетик отправила на консилиум, где я ожидала, что мне про синдром расскажут, но там меня довели до слез. Говорили о синдроме крайне негативно, **склоняя меня к прерыванию беременности**. Также второй генетик, видя мой настрой беременность сохранить, сказала, что есть Даунсайд Ап. Генетик в детской областной больнице дала флаер Сияния, но к этому моменту я уже самостоятельно нашла информацию о синдроме и Сиянии» (Нижний Новгород, семья мальчика 3 лет)

«В роддоме врачи вели себя очень незтично, обесценивая сам факт рождения ребенка. За сутки ко мне в палату приходило до 6 разных врачей с определением трисомии на уровне учебника 6 класса по биологии. Но **мне как матери хотелось понимать порядок моих действий**. На тот момент, в состоянии стресса очень не хватало такой пошаговой инструкции» (Нижегородская область, семья мальчика 4-6 лет)

«**Дали почитать медицинский справочник 1960 г**, где все истории про детей с синдромом Дауна заканчивались словами «Ребёнок умер» (Владивосток, семья девочки 8-12 лет)

«Жестко, в грубой форме, **я год плакала** (получила мощнейший стресс)» (Татарстан, семья мальчика 8-12 лет)

«**Довели до нервного срыва**, говорили, что это амеба, я буду его стыдиться, он всю жизнь будет ходить под себя, не будет меня узнавать, в меня всегда будут тыкать пальцем, он необучаем и умственно отсталый» (Ростовская область, семья мальчика 4-6 лет)

«В роддоме меня просто на 5 дней оставили одну с этой информацией, ненавижу их. Спросили, есть ли у меня с собой валерианка, сами ничего не дали...» (Екатеринбург, семья мальчика первого года жизни)

«Мне врач педиатр принес письмо от генетика и сказала **вот вам письмо – сами прочитаете**, с этим живут и все» (Удмуртия, семья девочки 1-2 года)

# Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна

## Пакет документов включает:

- ✓ Протокол уведомления о наличии диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна.
- ✓ Порядок обследования при рождении ребенка с синдромом Дауна.
- ✓ Бланк направления на определение кариотипа.
- ✓ Рекомендации по диспансерному наблюдению детей с синдромом Дауна:
  - Сроки осмотра детей у педиатра и врачей-специалистов (кол-во осмотров в год).
  - Проблемы, требующие особого внимания специалистов (по возрастам ребенка).
- ✓ Информационные материалы для распространения среди медработников и родителей:
  - Общие сведения о СД.
  - Мифы о СД.
  - Часто задаваемые родителями вопросы при рождении ребенка с СД.

## Регионы, где принят Протокол:

1. Свердловская область (СРООИ «Солнечные дети»)
2. Приморский край (БФ «Владмама»),
3. Нижегородская область (НООО «Сияние»),
4. Рязанская область (РРОО «Добрые сердца»),
5. Волгоградская область (ВОБОО «Общество помощи детям имени Л. С. Выготского»),
6. Новгородская область (АНО «Дом Солнца»),
7. Удмуртская Республика (РОД «Солнечный мир»),
8. Красноярский край (КРООР «Солнце в наших сердцах»),
9. Алтайский край (АРООСД «Солнечный Круг»),
10. Кировская область (РООРДИ «Дорогою добра»),
11. Белгородская область (АНО ПДСД «Солнце в руках»),
12. Московская область (ЦЛП/АСИ),
13. Новосибирская область (по всем нозологиям).

# Принятие протокола в регионах России

СУБЪЕКТ РФ	ДАТА ПРИНЯТИЯ	СТАТУС*	ИНСТАНЦИЯ**	СОСТАВ ПАКЕТА ДОКУМЕНТОВ							
				Протокол	Порядок обследования	Бланк направления на определение кариотипа	Сроки врачебного осмотра детей	Проблемы, требующие особого внимания	Общие сведения о синдроме Дауна	Мифы о синдроме Дауна	Часто задаваемые родителями вопросы
Свердловская область	14.10.2016, доп. от 24.07.2019	Обязат.	Министерство здравоохранения Свердловской области, приказ	+	+	+	+	+	+	+	+
Приморский край	10.01.2018, доп. от 13.10.2020	Обязат.	Министерство здравоохранения Приморского края, приказ	+			+	+	+	+	+
Нижегородская область	28.05.2019	Обязат.	Министерство здравоохранения Нижегородской области, приказ	+							
Рязанская область	21.06.2019	Обязат.	Министерство здравоохранения Рязанской области, приказ	+			+	+	+		
Волгоградская область	04.07.2019	Реком.	Комитет здравоохранения Волгоградской области, информационный материал	+ сокр.					+		
Новгородская область	23.07.2019	Обязат.	Областной клинический родильный дом, приказ	+							
Удмуртская Республика	04.02.2020	Обязат.	Министерство здравоохранения Удмуртской Республики, распоряжение	+			+	+	+		
Красноярский край	11.02.2020	Реком.	Министерство здравоохранения Красноярского края, информационное письмо	+	+		+				
Алтайский край	09.04.2020	Реком.	Министерство здравоохранения Алтайского края, информационное письмо	+			+	+	+		
Кировская область	26.05.2020	Обязат.	Министерство здравоохранения Кировской области, приказ	+			+		+	+	+
Белгородская область	18.05.2021	Обязат.	Департамент здравоохранения Белгородской области, приказ	+	+						
Московская область	16.09.2022	Обязат.	Министерство здравоохранения Московской области, распоряжение	+			+	+			
Новосибирская область***	08.11.2022	Обязат.	Министерство здравоохранения Новосибирской области, приказ	+							

\*В разных регионах Протокол имеет разный статус: обязательный к выполнению (приказ, распоряжение) или рекомендательный (информационное письмо).

\*\*В разных регионах Протокол может быть принят (утвержден) на разных уровнях: региональные Министерство/Департамент/Комитет здравоохранения или региональный перинатальный центр (роддом).

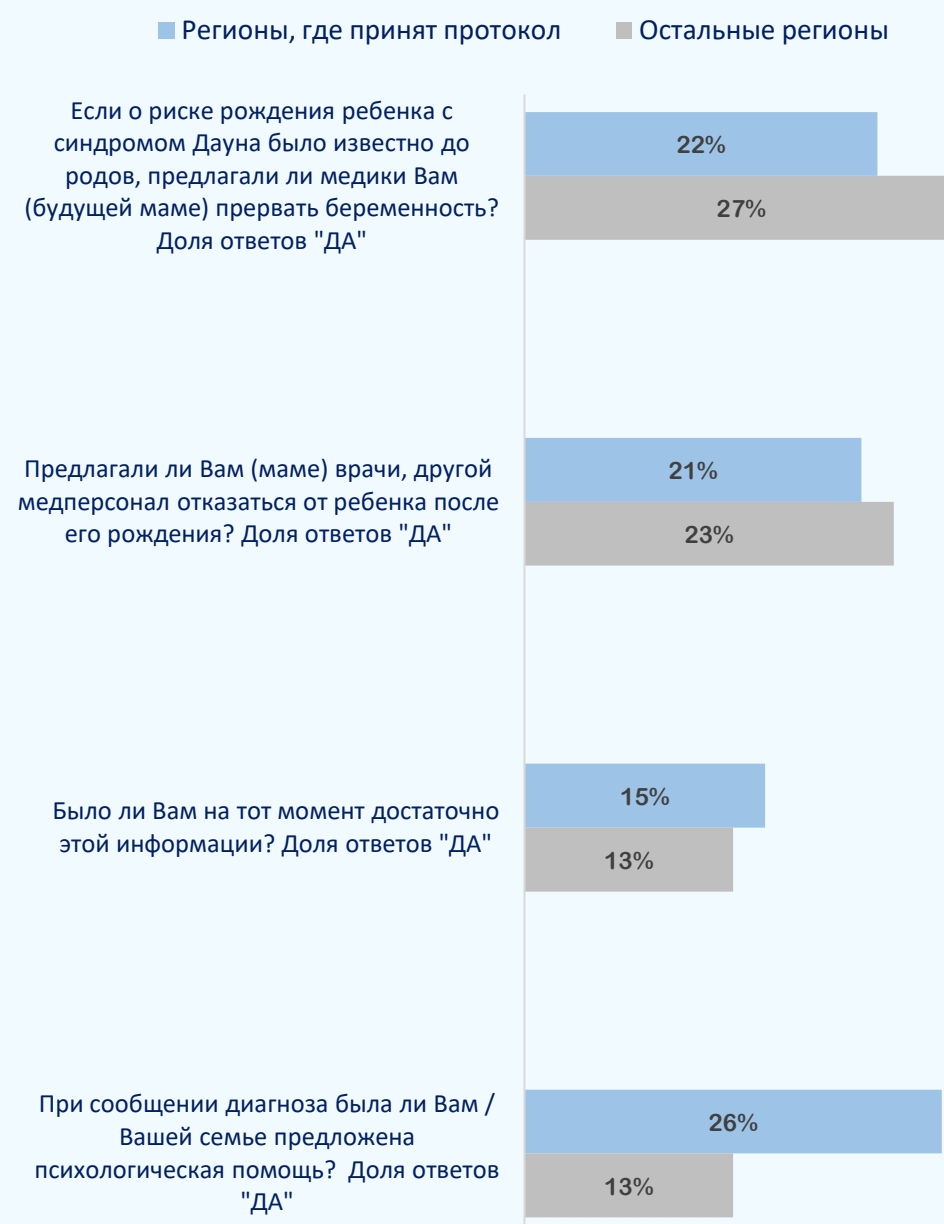
\*\*\* В Новосибирской области принят общий протокол по всем нозологиям - Протокол информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде.

# Первые результаты работы региональных Протоколов

В общем массиве ответов респондентов были сформированы две подвыборки: в первую вошли семьи с детьми в возрасте 0-3 года, проживающие в регионах, где принят Протокол\* (N=58 чел.), а во вторую – семьи с детьми этого же возраста (0-3 года), проживающие в остальных регионах (N=348 чел.)

Наиболее заметная разница между ответами семей из субъектов РФ, где принят Протокол, и респондентов из остальных регионов, наблюдается в части сообщения диагноза в пренатальный период и оказания психологической помощи при сообщении диагноза:

- ✓ В регионах, где НЕ принят Протокол, доля тех, кому предлагают сделать аборт в случае риска синдрома Дауна, почти **на четверть выше**.
- ✓ В регионах, где принят Протокол, почти **в два раза выше** доля тех семей, кому была предложена психологическая помощь при сообщении диагноза.
- ✓ По остальным параметрам (склонение к отказу от ребенка после рождения и достаточность информации при сообщении диагноза) отличия несущественны и находятся в пределах статистической погрешности.



\*В эту подвыборку включены респонденты из регионов, где протокол был принят в 2021 г. или ранее:

Свердловская область  
Приморский край  
Нижегородская область  
Рязанская область  
Волгоградская область  
Новгородская область  
Удмуртская Республика  
Красноярский край  
Алтайский край  
Кировская область  
Белгородская область





# Блиц-опрос НКО\*

## Как изменилась в целом ситуация в регионе после принятия Протокола

**Новгородская обл.:** Сотрудничество с Министерством здравоохранения стало более тесное и плодотворное, личные контакты с сотрудниками родильного дома, сообщения о случаях несоблюдения регламента на прямую.

**Свердловская обл.:** С 2018 по 2022 всего два отказа. Оба раза были, когда психолог была в отпуске.

**Волгоградская обл.:** Есть небольшие позитивные изменения, но есть и факты равнодушного отношения, когда мать не получает никакой помощи (психологической, информационной).

## Обучение специалистов

**Новгородская обл.:** Пока только планируется, но проводилось исследование об осведомленности медицинского персонала о синдроме Дауна.

**Свердловская обл.:** Обучение организует и проводит региональный Минздрав.

**Нижегородская обл.:** В 2021-22 гг. НООО "Сияние" напечатали буклеты, письма поздравления мамам, сотрудники нашей организации встречались с руководителем отдела семьи и родовспоможения Министерства здравоохранения, прошли по всем роддомам города, провели встречи с руководителями и сотрудниками, показали презентации, рассказали о возможностях детей.

**Алтайский край:** Сомневаюсь, что проводится в наших роддомах специальное обучение. Нам сообщили диагноз и попрощались. Никто не сказал, куда пойти дальше с таким ребёнком. Сказали - ищите сами.

**Волгоградская обл.:** Нет информации о Комитете здравоохранения. НКО обучение не проводит. НКО раздали свои брошюры с информацией о синдроме Дауна и контакты организации и грамотных родителей. Роддома и генетики брошюры не раздают, про нашу организацию не говорят и дают контакты Даунсайд Ап.

## Обучение родителей

**Новгородская обл.:** Работа проводится НКО.

**Свердловская обл.:** Отказы не предлагают. Работает психолог и НКО.

**Нижегородская обл.:** Для семей мы напечатали буклеты, оставили телефоны родителей и специалистов. С Минздравом мы сотрудничаем, стараемся быть с ними на связи.

**Алтайский край:** Ничего даже близко нет. Такой работы нет. Врачи не знают особенности наших детей. Грудное вскармливание нам завалили. Никак не участвует Минздрав.

**Волгоградская обл.:** По отзывам матерей, в генетической консультации говорят об Эвелине Бледанс, и о том, что дети с синдромом Дауна могут учиться. Разъяснительную работу проводит наша организация. Но из 50 детей, рождающихся в год в Волгоградской области, до нас доходят 2-3 в год.

## ОБЩИЕ ПОЖЕЛАНИЯ НКО

Статистика по отказам **недоступна** для НКО.

**Новгородская обл.:** Внесение в протокол пункта по **обязательной работе с медицинским персоналом**, работе над протоколом. Дальнейший патронаж семьи после выписки из больницы или родильного дома, его может осуществлять медицинская сестра, специально обученная работе с особенной семьей.

**Нижегородская обл.:** Даже при тесной работе с сотрудниками роддомов, мы всегда спрашиваем новых родителей, как им оглашают диагноз, и выяснили, что один из неонатологов все-таки некорректно объявляет диагноз. Мы сообщили главному врачу об этом и надеемся, что такого больше не повторится, будем очень внимательно следить за этим.

**Нижегородская обл.:** Нужно готовить **подробные рекомендации** для родителей и список организаций, специалистов необходимых.

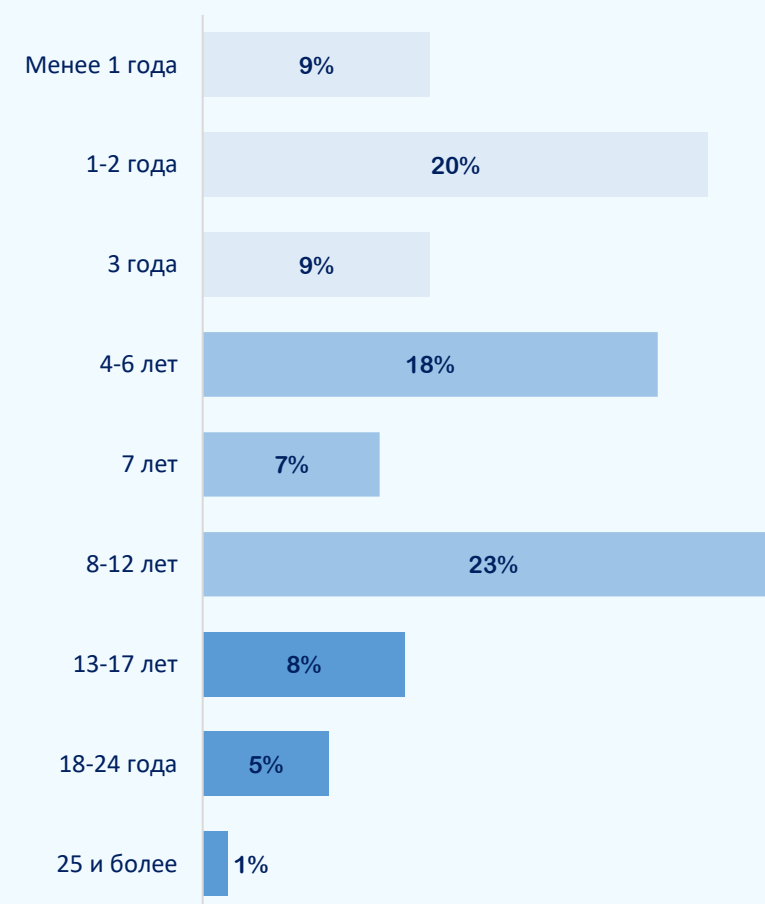
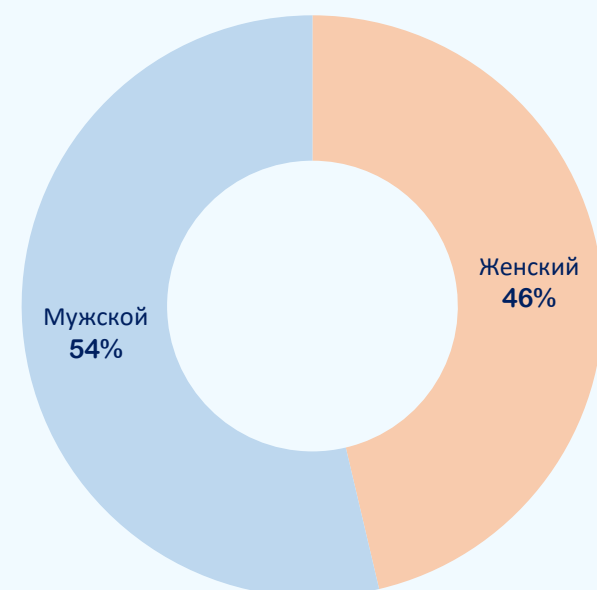
**Алтайский край:** При сообщении диагноза, нужно предоставлять **психолога**. Давать какую-то информацию о диагнозе, а также о **возможностях**. Очень многие родители узнают например о возможности оформления инвалидности после года. Врачи об этом не говорят, многих убеждают, что можно оформить только после года и то на год, и если есть доп.заболевания. Многие не знают о существовании бесплатных реабилитационных центров.

\*В блиц-опросе приняли участие следующие НКО:  
АНО «Дом Солнца» (Новгородская обл.)  
АНО «Я могу! Я есть! Я буду!» (Свердловская обл.)  
НООО «Сияние» (Нижегородская область)  
АРООСД «Солнечный круг» (Алтайский край)  
ВОБОО «Общество им. Выготского» (Волгоградская обл.)

# Приложение: Структура выборки опроса семей

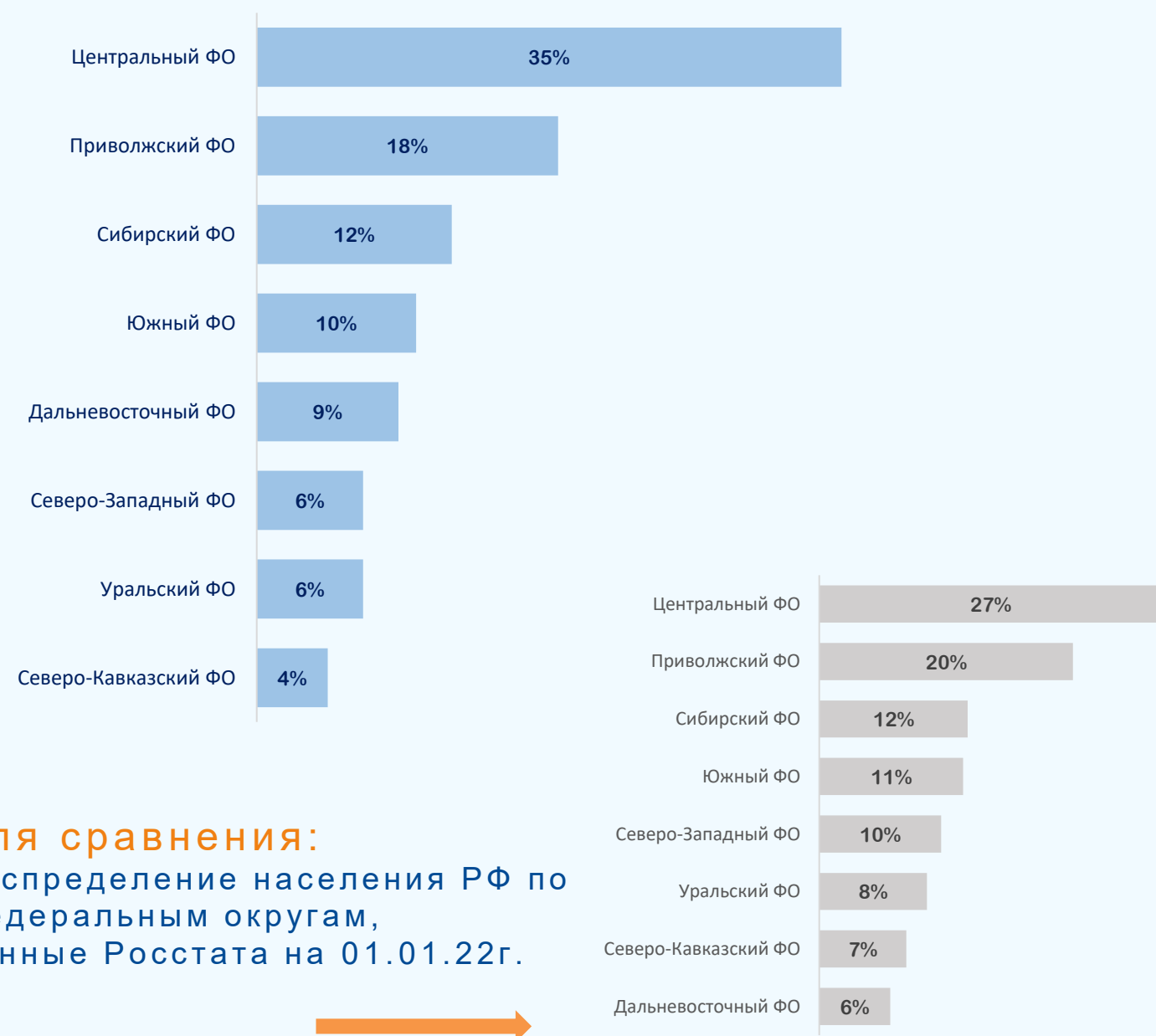
## ПОЛОВОЗРАСТНОЙ СОСТАВ

людей с синдромом Дауна в семьях респондентов, N= 1181 чел.

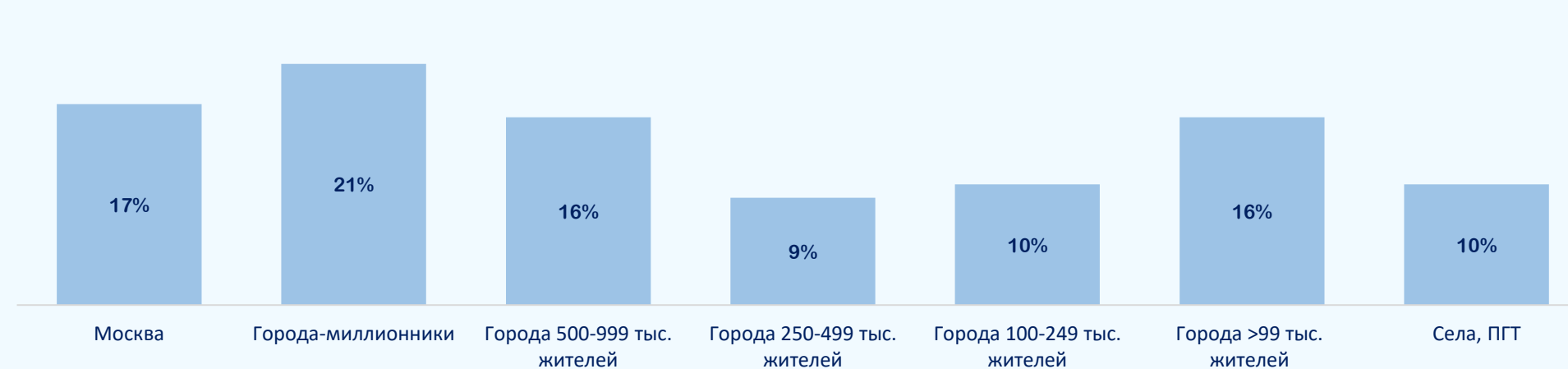


# Приложение: География выборки

**94%** - жители России из **82** регионов РФ (все федеральные округа (ФО)), а также семьи из следующих стран: Англия, Беларусь, Бельгия, Германия, Италия, Казахстан, Канада, Кипр, Киргизия, Кыргызстан, Молдова, ОАЭ, Таджикистан, Туркменистан, Узбекистан, Украина, Швеция



**Для сравнения:**  
Распределение населения РФ по федеральным округам, данные Росстата на 01.01.22г.



**Для сравнения:**  
Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.22г.:

Москва – 9%,  
Города-миллионники – 14%,  
Сельское население – 25%



[downsideup.org](https://downsideup.org)



[vk.com/downsideup](https://vk.com/downsideup)



[ok.ru/downsideup](https://ok.ru/downsideup)



[t.me/Downsideup\\_fund](https://t.me/Downsideup_fund)



[www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured](https://www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured)



[zen.yandex.ru/downsideup\\_fund](https://zen.yandex.ru/downsideup_fund)

Регистрируйтесь  
на нашем сайте  
присоединяйтесь  
к нам в  
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ