

## Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна (СД). Ситуация на 31 марта 2020 г.

### Общая информация

- «Протоколом» этот пакет документов мы называем условно. Чаще всего тематика шире.
- Мы – это родители детей с синдромом Дауна, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» и региональные общественные организации (НКО), объединившиеся с инициативой продвижения «Протокола».
- Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» играет роль информационного центра по данной инициативе.
- На сегодня восемь регионов РФ приняли этот пакет документ в том или ином виде:

№	Регион РФ	Дата принятия
1.	<a href="#">Свердловская область</a>	14.10.2016, затем 24.07.2019 дополненная (улучшенная) версия
2.	<a href="#">Приморский край</a>	10.01.2018
3.	<a href="#">Нижегородская область</a>	29.05.2019
4.	<a href="#">Рязанская область</a>	21.06.2019
5.	<a href="#">Волгоградская область</a>	04.07.2019
6.	<a href="#">Новгородская область</a>	23.07.2019
7.	<a href="#">Удмуртская республика</a>	04.02.2020
8.	Красноярский край	11.02.2020

- В разных регионах этот пакет документов имеет разный статус:
  - обязательный к выполнению (приказ или распоряжение),
  - рекомендательный (информационное письмо).
- В разных регионах этот пакет документов может быть принят (утвержден) на разных уровнях:
  - на уровне регионального Министерства/ Департамента/ Комитета здравоохранения,
  - на уровне регионального перинатального центра (роддома).
- В разных регионах пакет состоит из разных документов. В нем могут присутствовать или отсутствовать следующие документы (также и сами эти документы от региона к региону не идентичны):
  - а) Протокол уведомления о наличии диагноза при рождении ребенка с СД.
  - б) Порядок обследования при рождении ребенка с СД.
  - в) Бланк направления на определение кариотипа.
  - г) Рекомендации по диспансерному наблюдению детей с СД:
    - 1) Сроки осмотра детей у педиатра и врачей-специалистов (кол-во осмотров в год).
    - 2) Проблемы, требующие особого внимания специалистов (по возрастам ребенка).
  - е) Информационные материалы для распространения среди мед.работников и родителей:
    - 1) Общие сведения о СД.
    - 2) Мифы о СД.
    - 3) Часто задаваемые родителями вопросы при рождении ребенка с СД.

Субъект РФ	статус	уровень	а	б	с	д.1	д.2	е.1	е.2	е.3
Свердл.обл	Обяз.	Мин-во	+	+	+	+	+	+	+	+
Примор.край	Обяз.	Деп-т				+	+	+	+	+
Нижег.обл	Обяз.	Мин-во	+							
Рязан.обл	Обяз.	Мин-во	+			+	+	+		
Волгогр.обл	Реком.	Комитет	+ сокр.					+		
Новгор.обл	Обяз.	Обл.род.дом	+							
Удмурт.респ.	Обяз.	Мин-во	+			+	+	+		
Краснояр.край	Реком.	Мин-во	+	+		+				

## 1. Свердловская область

Дата принятия – 14.10.2016; затем 24.07.2019 дополненная и улучшенная версия

**НКО:** «Солнечные дети»

**Контакт:** Татьяна Черкасова (учредитель СРОО «Солнечные дети» и председатель до 2018 года).

### 1. Что вы делали, чтобы добиться принятия?

В 2008 году мы пришли на прием в Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» (ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР»). В этот Центр направляются на скрининг все беременные из группы риска, здесь курируются все беременности с пороками развития. Мы предложили Центру свою помощь в подготовке и предоставлении печатных материалов для информационно-психологической поддержки семей, в которых родились дети с синдромом Дауна. Нам не отказали; мы подготовили материалы и передали их в Центр.

Следующим шагом была организация семинара, который провели в Екатеринбурге специалисты из Даунсайд Ап. Слушателями стали специалисты из Центра КДЦ «ОЗМР» и представители региональных министерств социальной политики и образования. После семинара отношения «Солнечных детей» и Центра еще улучшились. Наше сотрудничество постепенно расширялось, вместе с этим росло и доверие. При риске отказа от новорожденного малыша с синдромом Дауна меня стали приглашать на беседу к маме в роддом; потом генетики стали отправлять к нам беременных, которым поставлен риск рождения ребенка с СД.

Впервые про протокол о сообщении диагноза мы узнали в 2010 году во время телемоста между «Солнечными детьми» и Гильдией Даун Синдром из Канзас сити (США). Идея принять такой документ в своем регионе росла у нас и формировалась, и – после нескольких случаев очень некорректного обращения с семьями – мы пришли к совместному решению с главным врачом Центра Еленой Борисовной Николаевой о том, что такой документ в Свердловской области необходим.

Началась работа над текстом. Мы писали лирические романы, а Елена Борисовна и Наталья Викторовна Никитина (заведующая Отделением медико-генетического консультирования) переводили их на язык чиновников и гос.служащих. Мы приглашали на встречу с Е.Б.Николаевой и Н.В.Никитиной специалистов из Даунсайд Ап и обсуждали все тонкости. Что можно включить в протокол, чтобы было корректно по отношению к медицинским работникам. Мы обязательно учитывали интересы медицинских работников, их психологическое состояние, ведь им тоже приходится переживать стресс при объявлении диагноза семье.

В середине 2016 года документы ушли в Минздрав Свердловской области на согласование, и в октябре 2016 года приказ был подписан Министром здравоохранения региона и вступил в силу. А в июле 2019 года, по собственной инициативе нашего Минздрава, приказ был усилен: если в варианте от 2016 года медицинские обследования детей с СД в соответствии с приложенным графиком описаны как рекомендуемые, то в варианте 2019 года это уже не рекомендации, а обязательные к исполнению мероприятия. В том числе в список входит ряд обследований в определенных клиниках 1-го уровня, оборудование которых позволяет провести сложные обследования.

### 2. Что изменилось после принятия Приказа?

Областной Минздрав и генетики Центра проводят постоянную работу: выезжают в родильные дома, проводят телемедицинские консультации с работниками больниц, на курсах повышения квалификации врачам-неонатологам и педиатрам читаются лекции, обсуждается Протокол сообщения диагноза с акцентом на запреты при беседе с родителями ребенка, родившегося с подозрением на синдром Дауна.

Со своей стороны, мы спрашиваем каждую новую семью, о том, как к ним отнеслись в роддоме. И если мы понимаем, что отношение было некорректным, то сразу сообщаем об этом в Минздрав области и в Центр.

**В результате длительной, кропотливой совместной работы генетиков и НКО, случаев отказа от детей в родильных домах Свердловской области в 2018 и 2019 годах не зарегистрировано.**

**2. Приморский край**

Дата принятия – 10.01.2018

НКО: Фонд «Владмама»

Контакт: Ольга Сиянко

**1. Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

В декабре 2017 года мы приняли участие в конференции Даунсайд Ап. На одной из площадок конференции представители Свердловской области делились своим опытом и рассказывали о внедрении приказа и протокола оглашения диагноза.

В том же году проект нашего фонда стал победителем в конкурсе Фонда президентских грантов. 26 декабря в рамках проекта был проведен круглый стол на тему "Состояние социальной среды для семей с детьми с ОВЗ, в том числе с детьми с синдромом Дауна в Приморском крае». В ходе круглого стола были озвучены факты, иллюстрирующие реальное состояние сферы оказания госуслуг семьям, в которых растут дети с синдромом Дауна. Мы подробно рассказали о результатах Свердловской области и предложили органам власти осуществить такие шаги в Приморье.

И уже через месяц, в январе 2018 года, был издан Приказ Департамента здравоохранения Приморского края. В нашем случае приказ подписан без протокола оглашения диагноза. Но мы считаем, что это уже большая победа, и работаем над принятием протокола.

**2. На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Проведение круглого стола и открытый диалог. В итоге мы нашли взаимопонимание со специалистами департамента здравоохранения Приморского края. Н.А. Виткалова, специалист департамента здравоохранения, консультировала нас, помогала нам с организацией круглого стола, она же вместе с нами вникала в каждый пункт будущего приказа.

**3. Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Устанавливайте устойчивые профессиональные связи с различными департаментами и министерствами, заручайтесь поддержкой представителей медицинского сообщества, в поле деятельности и ответственности которых находится адресная группа. Информировать их о новых методиках, исследованиях, опыте коллег из других регионов.

**4. После принятия Приказа - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

Очередной проект «Владмамы», адресованный детям с синдромом Дауна, получил поддержку Фонда президентских грантов. Одна из задач этого нового проекта – взаимодействие с учреждениями здравоохранения, родовспоможения в целях профилактики социального сиротства. Планируем просвещение мед. работников и контроль за выполнением Приказа.

**3.Нижегородская область**

Дата принятия – 29.05.2019

НКО: НОООИ «Сияние»

Контакт: Любовь Калинина

**1.Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

Просто составили письмо на министра Здравоохранения Нижегородской области и отправили его с сайта Министерства в электронную приемную министра. На одном из Круглых столов с представителями министерства я уточнила, как идет работа по принятию Протокола, на что получила ответ, что с ним работают юристы. Между нашим письмом и принятием Приказа прошло 2.5 месяца.

**2.На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Может быть, уже известность организации. А может быть, смена Министров, которые хотели проявить себя.

**3.Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Когда я стала Председателем организации, я просто ходила по Министерствам и знакомилась с руководством, рассказывала об организации, что мы делаем, при этом для начала ничего не просила, а просто обменивалась информацией. Я думаю, что сейчас уже можно ходить знакомиться и рассказывать, в каких регионах принят Протокол, и подталкивать свои Министерства не отставать от других регионов.

**4.После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

Был один случай после принятия Протокола, в области, когда мама получила негативное отношение. К сожалению, мы не успели отреагировать, они обратились к нам спустя некоторое время и не знали фамилий. Мы проводим опрос новых семей, и после этого случая больше не было отрицательного оглашения диагноза.

**4.Рязанская область**

Дата принятия – 21.06.2019

НКО: «Добрые сердца»

Контакт: Элина Мальцева

**1.Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

Бороться за своих детей мы, родители, начали еще тогда, когда ни о каком Протоколе и речи не шло. Просто те из нас, кто столкнулся с растерянностью, безразличием или хамством медперсонала, по собственной инициативе стали возвращаться в те роддома, где рожали, и приносили медицинским работникам просветительскую литературу, брошюры о синдроме. Потом мы объехали все роддома и детские поликлиники, где делились информацией с медиками, рассказывали, как мы, родители особенных детей, видим объявление диагноза и отношение к молодым мамам. Тогда многие специалисты, действительно, не обладали полной информацией о нашем диагнозе. То есть, они видели ребенка, но не знали, каким он потом может вырасти. Врачи с пониманием и интересом относились к этому. В этой просветительской работе нас всегда поддерживала и главный внештатный неонатолог Министерства здравоохранения Рязанской области, главный врач дома ребенка Шацкая Е.Е.

Не могу сказать, что работа по продвижению Протокола в профильное министерство — это было очень сложно. В апреле 2019 года мы написали официальное письмо с просьбой принять такой документ, в июне он вступил в силу.

**2.На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Это произошло благодаря уже имеющемуся опыту Свердловской области, на который мы ссылались, и пониманию важности этого шага специалистами нашего регионального Минздрава. О том, насколько актуально было принятие такого Приказа говорит и то, что под письмом о его принятии подписались 7 социально-ориентированных некоммерческих организации нашего региона.

**3.Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Очень важно, что в принятом документе указаны организации, куда родители могут обратиться за помощью, это тоже теперь врачи обязаны озвучивать. Хочу поддержать коллег, ведущих работу по принятию Протокола объявления диагноза в своих регионах: ищите единомышленников - в некоммерческом секторе, в среде медицинских работников и педагогов, среди чиновников, депутатов, людей авторитетных, к которым прислушиваются. Не останавливайтесь и ссылайтесь на опыт других регионов – это может помочь, тем более нас уже не мало

**4.После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

Поскольку «Протокол» принят у нас в регионе менее года назад, нам еще предстоит провести анализ, чтобы понять, насколько он выполняется, где остались слабые места. Но уже сейчас можем сказать, что явно увеличилось количество новых семей, обращающихся к нам в организацию за первичной консультацией. Причем это семьи с детьми самого разного возраста — от тех, где еще предстоит появление ребенка с синдромом Дауна в ближайшие месяцы, до тех, где ребенок уже собирается в школу. Мы связываем это с принятием приказа — очень важно, что в этом документе указаны организации, куда родители могут обратиться за помощью, это тоже теперь врачи обязаны озвучивать. Так же меньше стало вопросов с назначением обследований — таких, например, как анализ крови на гормоны щитовидной железы. Раньше были случаи, когда родителям с ребенком приходилось ехать в областной центр лишь для того, чтобы получить направление на анализ. Сейчас есть рекомендации, принятые министерством здравоохранения области, и все сомнения о целесообразности такого назначения у врачей на местах отпали.

**5. Волгоградская область**

Дата принятия – 04.07.2019

НКО: Общество помощи детям имени Выготского

Контакт: Лидия Магнитская

**1. Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

В 2014 году я добилась, чтобы наша организация попала на заседание комитета по охране здоровья Волгоградской областной думы. В нем участвовали главные специалисты по нашему направлению: главные врачи перинатальных центров, областные генетики и неонатологи, депутаты. Мы показали ролик о наших детях и раздали всем руководителям учреждений здравоохранения брошюры, с просьбой давать мамам, которые родили таких детей. Но даже после этого брошюры в роддомах не раздавали, и ничего не двигалось. В 2016 году, еще до принятия первого Протокола, я уже знала, что коллеги в Свердловске занимаются этим документом. Я сразу попросила их поделиться, и начала показывать его акушерам - гинекологам, специалистам соцзащиты, профильным чиновникам, всем кому было возможно. Потом уже утвержденный Свердловский Протокол я направила депутату Волгоградской городской Думы, по совместительству заведующей отделением патологии новорожденных, а также познакомила с ним уполномоченного по правам ребенка в Волгоградской области. С их помощью мы добились, чтобы предложение принять такой Протокол в нашем регионе было рассмотрено в областном комитете здравоохранения. Но на тот момент нам ответили отказом. Начальник отдела организации медицинской помощи матери и ребенку объяснила, что была проведена проверка, и в нашей области таких проблем нет: у нас в больницах все нормально и Протокол не требуется. Тогда я поговорила с родителями и услышала минимум два десятка грустных историй матерей, которые за последние 7 лет столкнулись с безразличием врачей. Я эти истории собрала, и в январе 2019 мы вновь штурмовали Облздрав. И уже после этого лед тронулся. Так что появление Рекомендаций для нашего региона - изменения в лучшую сторону.

**2. На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Трудно назвать успешным дело, которое тянулось более 3 лет. Лично для меня толчком к возвращению к проблеме неэтичного отношения к матерям при рождении ребенка синдромом с Дауна были вебинары Даунсайд Ап в 2018 году, на которых мы решили объединить усилия и опыт НКО нескольких регионов России. И еще сработала активность волгоградских матерей. При Комитете социальной защиты населения работает Общественный Совет родителей детей-инвалидов. В 2019 году меня тоже приглашали на заседания, поскольку одним из требований Совета было принятие Протокола. В составе Совета есть несколько мам детей с СД, которые являются членами нашей организации. Именно они через руководителя соцзащиты добились присутствия на заседаниях представителей здравоохранения. И там эти мамы на все отнекивания чиновников выдавали такие душераздирающие роддомовские истории, которые сводили на нет все доводы системы здравоохранения. Вот так, общими усилиями и получили результат.

**3. Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Даже если вам отказали, нужно искать новые подходы к донесению информации. И еще очень важно выстроить последовательность своих действий и стараться их системно выполнять – это поможет сделать так, чтобы вас воспринимали всерьез и к вам прислушивались управленцы системы здравоохранения.

**4. После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

Я говорила с двумя мамами, у которых дети родились после принятия рекомендаций. Одна рожала в роддоме, где работает ее родственница. Со стороны медперсонала все было нормально. Но психолог для разговора с мамой не приходил. А мать была в шоке и «готова была выкинуть в окно себя и ребенка». Вторая рожала в роддоме, где работает главный неонатолог области. Там ей сказали, что ребенок жить не будет. Мама даже изначально не хотела говорить со мной на эту тему, потому что ей до сих пор больно это вспоминать...

Надеюсь, что у меня получится достучаться до акушеров-гинекологов в конце мая на областной мед.конференции.

**6. Новгородская область**

Дата принятия– 23.07.2019

НКО: АНО «Дом Солнца»

Контакт: Юлия Николаева

**1. Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

Реализовать идею с Протоколом помог Президентский грант, который выиграл «Дом солнца». Организация получила его в ноябре 2018 года на развитие ранней помощи. В гранте помимо прочего было прописано мероприятие по корректному информированию родителей о диагнозе ребенка и взаимодействие по этому вопросу с Минздравом.

С момента первой встречи и до принятия протокола прошло 7 месяцев.

После победы в конкурсе мы пришли в министерство уже с идеей протокола, за основу мы взяли Свердловский вариант. В местном Минздраве нам сказали, что идея очень хорошая, и они готовы нас поддержать. Но все очень затянулось возможно по бюрократическим причинам, наш вопрос был поручен главному акушер-гинекологу области, дальнейшее взаимодействие проходило уже с ним и протокол был подписан им же.

**2. На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

В данной ситуации большой толчок дал Президентский грант и то, что Министерство здравоохранения официально согласилось стать нашими партнерами в проекте.

**3. Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Быть настойчивее, постоянно напоминать о себе, на встречу с министерством, представителями здравоохранения приходите с готовыми, письменно оформленными предложениями, с готовым вариантом протокола, чтобы их задачей - было только подписать его.

**4. После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

Планируем разговаривать со всеми молодыми мамами и следить, чтобы регламент соблюдался. Совсем недавно произошла ситуация, когда молодая мама обратилась в нашу организацию и рассказала о том, как ей сообщили о диагнозе. В данном случае протокол не соблюдался абсолютно. Мы написали официальное письмо на имя главного акушер-гинеколога с описанием ситуации и ссылкой на протокол и сразу же получили обратную связь. Нам пообещали, что будут следить за соблюдением протокола. Также мы предложили провести «уроки доброты» для сотрудников родильных домов, чтобы рассказать о детях с синдромом Дауна после того, как они покидают род дом и остаются в семье. Нашу идею поддержали. Также сейчас решается вопрос о принятии протокола на уровне правительства новгородской области.

**7. Удмуртская республика**

Дата принятия – 04.02.2020

НКО: РОД «Солнечный мир»

Контакт: Ксения Кровко

**1. Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

Когда этот регламент был принят в Свердловской области, мы решили, что это должно быть принято и у нас. Мы пошли к министру, нас, к сожалению, не услышали. Министры менялись, и три года мы снова и снова приходили к ним с этой идеей. На встрече с главой Удмуртии Александром Владимировичем Бречаловым все получилось — мы смогли объяснить, насколько для нас это важно.

Мы взяли за основу документ, принятый в Свердловской области, и переработали его, адаптировали к нашим условиям. В министерство мы пришли уже с готовым текстом.

**2. На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Во-первых, личное обращение к главе региона. Во-вторых, постоянная готовность электронного комплекта документов на гугл-диске. По любому щелчку пальцев я могла тут же переправить ссылку на этот пакет. В нем были: протокол Свердловской области, был проект в Ворде под Удмуртию (я полностью переделала те региональные моменты, которые я точно знала). Также в пакете была моя небольшая визитка, чтобы ко мне было можно обратиться. Правда, пока мы не обратились к главе региона, пакет этот никто не замечал.

И я заходила с разных сторон в минздраве. Через перенатальный центр, через генетиков, через отдел, который отвечает за детство, дважды я была у двух последовательных министров здравоохранения. К третьему министру меня уже направил глава региона.

**3. Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

Важно не сдаваться, держаться своего плана, добиваться того, что нужно сделать. Пусть это будет лишь один шаг, одна просьба — надо напоминать о ней, озвучивать ее постоянно. В какой-то момент тебя начинают слушать. Три года назад нас не слушали — но потихоньку, постоянно напоминая о нашем протоколе везде, мы добились своего.

**4. После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

*Рано задавать этот вопрос, Протокол принят полтора месяца назад.*



**8. Красноярский край**

Дата принятия – 11.02.2020

НКО: КРООР «Солнце в наших сердцах»

Контакт: Наталья Гусева, Оксана Жилиякова

**1. Что вы делали, чтобы добиться принятия? Сколько времени прошло от первоначальной инициативы до принятия?**

- В сентябре 2019 г. состоялся первый разговор представителя РО ВОРДИ по Красноярскому краю, участниками нашей НКО «Солнце в наших сердцах» с представителями Общественной палаты г. Красноярска о необходимости согласования протокола принятия диагноза в нашем крае.
- В сентябре 2019 г. мы провели опрос родителей, воспитывающих детей с СД, по формату сообщения диагноза. Результаты опроса и приказ Свердловской области (в качестве образца) направили в Общественную палату г. Красноярска.
- Представитель Общественной палаты г. Красноярска назначил встречу с представителями Минздрава, нашей НКО, представителями РО ВОРДИ края.
- Встреча состоялась в октябре 2019 г. Решение встречи - подготовка проекта документа протокола для Красноярского края.
- В январе 2020 г. состоялась встреча Председателя нашей НКО «Солнце в наших сердцах» для корректировки и согласования текста протокола с ответственным Минздрава. (По нашей инициативе, мы о себе напоминали!)
- В феврале 2020 г. документ утвержден.

**2. На ваш взгляд, что способствовало успеху?**

Успеху способствовали, предварительные совместные встречи на общих круглых столах в администрации города. Приглашение на мероприятия нашей организации органов власти города. Сообщество родителей детей с СД на первых этапах знакомства и установления отношений с органами власти старались освещать и говорить только о положительной стороне развития детей СД в семье, а социализации детей СД в обществе и крае.

Мы провели благотворительный концерт в поддержку семей в 2014 г. в одном из лучших залов города, велопробеги в рамках города, проводим и выставляем в общественных местах фотосессии детей СД. Фотосессия была выставлена в Общественной палате г. Красноярска (мы специально показывали наших детей интересными и успешными жителями города).

Это способствовала доверительным отношениям между нашей НКО и властью, а также, конечно, личные связи и знакомства.

**3. Что-то еще есть важное? Что бы вы посоветовали организациям, которые хотят продвинуть такой Протокол в своих регионах?**

- Привлекать РО ВОРДИ региона, Депутатов партий.
- Подготовить опрос родителей региона.
- Рассказать о практике протокола в других регионах.
- Начать с установления доброжелательного отношения, показать успешную сторону документа.

**4. После принятия «Протокола» - есть ли у вас информация о том, как он работает? Что-то изменилось после его принятия или нет?**

*Рано задавать этот вопрос, Протокол принят месяц назад.*

## Основные публикации на тему Протокола (Приказа)

Дата	Где	Название с активной ссылкой	Краткая суть
20.03.2017	Сайт ТАСС	<a href="#">Число отказов от детей с синдромом Дауна на Среднем Урале за три года сократилось в 28 раз</a>	«Эксперты связывают тенденцию с новыми правилами работы с родителями при объявлении диагноза». Рассказывают Т.Черкасова, Е.Б.Николаева и другие.
21.03.2019	Сайт ТАСС	<a href="#">Всемирный день людей с синдромом Дауна. Как сообщить диагноз?</a>	Анонс пресс-конференции в ТАСС в Москве.
05.06.2019	Портал Такие дела	<a href="#">«Будет овощем». Почему родители отказываются от детей с особенностями развития и как это предотвратить</a>	Большой материал, в первой части которого А.Боровых говорит про Протокол.
12.08.2019	Сайт Даунсайд Ап	<a href="#">Протокол объявления диагноза. Как профессиональные организации отстаивают право на лучшие условия для родителей детей с синдромом Дауна в роддомах</a>	Самая подробная статья на сегодня. Большие комментарии от ДСА (А.Боровых) и НКО Рязани, Волгограда, В.Новгорода
26.08.2019	Сайт Правмир	<a href="#">Рожать ребенка с синдромом Дауна в нашей стране уже не так страшно</a>	А.Боровых комментирует информацию Минздрава об увеличении числа людей с СД в России, в т.ч. говорит о важности принятия Протокола.
05.11.2019	Информационный сетевой ресурс Минздрава Свердловской обл.	<a href="#">В Свердловской области наблюдается планомерное снижение уровня отказов от детей с синдромом Дауна</a>	Отсюда цитата: «Министерством здравоохранения РФ, Комитетом ГД по охране здоровья дана высокая оценка указанным наработкам и рекомендовано тиражировать опыт Свердловской области в части совершенствования оказания медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна) в других регионах РФ».
02.12.2019	Официальный сайт Правительства Свердловской области	<a href="#">Практика Свердловской области по профилактике отказа от детей с синдромом Дауна признана лучшей в России</a>	Агентство стратегических инициатив (АСИ) подвело итоги конкурса лучших региональных и муниципальных практик, реализованных в рамках Десятилетия детства в соответствии с указом Президента РФ... Свердловская область вошла в число победителей.
06.02.2020	Сайт Даунсайд Ап	<a href="#">ПРОТОКОЛ ОБЪЯВЛЕНИЯ ДИАГНОЗА ПРИНЯЛИ В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ</a>	Новость
10.02.2020	Портал Милосердие	<a href="#">Предлагать отказ от новорожденных с синдромом Дауна запретили в Удмуртии</a>	Большие комментарии от ДСА (З.Талицкая) и РОД «Солнечный мир» (К.Кровко)
13.02.2020	Сайт газеты «Коммерсант»	<a href="#">Медработникам Удмуртии запретили предлагать родителям отказываться от детей с синдромом Дауна</a>	Краткая информационная заметка.
13.02.2020	Сайт ТАСС	<a href="#">Минздрав Удмуртии запретил обсуждать с родителями отказ от детей с синдромом Дауна</a>	Краткое информационное сообщение.
19.02.2020	Портал Милосердие	<a href="#">Говорить матерям об отказе от новорожденных с синдромом Дауна не будут врачи в Красноярском крае</a>	Небольшая статья, но с упоминанием красноярской НКО и ее роли.

Если вы знаете публикации, не вошедшие в этот список - пожалуйста, пришлите их в Даунсайд Ап по адресу [z.talitskaya@downsideup.org](mailto:z.talitskaya@downsideup.org)

## Опросы родителей, проведенные нашей сетью НКО на данную тему

В 2019 г. НКО-участницы инициативы провели несколько опросов родителей об их опыте сообщения им диагноза их ребенка. Опросы были проведены на разных уровнях – от полноценных с анкетой в гугл-докс и обработкой результатов (Киров, Краснодар, Москва) до быстрых опросов через родительские чаты в мессенджерах (Красноярск, Екатеринбург).

- Киров
- Краснодар
- Москва – март-апрель 2019 г. (в рамках всероссийского опроса про медицинское обслуживание детей с синдромом Дауна). Результаты [тут](#).
- Рязань
- Самара
- Красноярск

\*\*\*

Быстрый переход по разделам

Главная страница Карта сайта PDA

Поиск по сайту Найти

ОФИЦИАЛЬНЫЙ САЙТ ПРАВИТЕЛЬСТВА СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Официальный сайт Губернатора Свердловской области

ОСТИ О СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ ОРГАНЫ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ ПРОЕКТНЫЙ ОФИС СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ НОРМАТИВНЫЕ ДОКУМЕНТЫ ОБЩЕСТВО КОНТАКТЫ КАДРОВАЯ ПОЛИТИКА ПРОТИВОДЕЙСТВИЕ КОРРУПЦИИ АНТИТЕРРОРИСТИЧЕСКАЯ КОМИССИЯ

Главная страница / Новости / Лента новостей /

■ Лента новостей

02.12.2019г.

**Практика Свердловской области по профилактике отказа от детей с синдромом Дауна признана лучшей в России**

Агентство стратегических инициатив (АСИ) подвело итоги конкурса лучших региональных и муниципальных практик, реализованных в рамках Десятилетия детства в соответствии с указом Президента Российской Федерации об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства. Свердловская область вошла в число победителей.

Лучшие практики по итогам конкурса будут включены в библиотеку готовых решений АСИ «Смартэка» и рекомендованы к тиражированию в регионах России, а с их лидерами встретится глава агентства Светлана Чупшева.

На суд конкурсного жюри была представлена практика, разработанная клинико-диагностическим центром «Охрана здоровья матери и ребенка» (Екатеринбург) совместно с некоммерческой организацией инвалидов и людей в трудной жизненной ситуации «Я могу! Я есть! Я буду!», направленная на снижение социального сиротства детей с синдромом Дауна в регионе с помощью выстроенной системы медико-социального сопровождения семей и внедрения берегающих здоровье технологий.

Начиная с 2008 года в Свердловской области разрабатывались мероприятия, направленные на снижение (ликвидацию) социального сиротства детей с синдромом Дауна путем выстраивания системы медико-социального сопровождения семей.

029 Оставьте свой отзыв о работе сайта

2 декабря 2019 г. на официальном сайте Правительства Свердловской области появилась [статья](#) о том, что:

### Практика Свердловской области по профилактике отказа от детей с синдромом Дауна признана лучшей в России

«Агентство стратегических инициатив (АСИ) подвело итоги конкурса лучших региональных и муниципальных практик, реализованных в рамках Десятилетия детства в соответствии с указом Президента Российской Федерации об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства. Свердловская область вошла в число победителей....»

**Министерством здравоохранения Российской Федерации, комитетом Государственной думы по охране здоровья дана высокая оценка указанным наработкам и рекомендовано тиражировать опыт Свердловской области в части совершенствования оказания медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна) в других регионах Российской Федерации».**