



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

24.07.2019

№ 1419-12

г. Екатеринбург

***О совершенствовании оказания медицинской помощи детям,
родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна),
на территории Свердловской области***

В целях дальнейшего совершенствования организации медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна) в системе здравоохранения Свердловской области

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить:
 - 1) протокол уведомления о наличии диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Протокол) (приложение № 1);
 - 2) порядок обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение № 2);
 - 3) бланк направления на определение кариотипа у ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение № 3);
 - 4) рекомендации по диспансерному наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Рекомендации) (приложение № 4).
2. Руководителям государственных учреждений здравоохранения Свердловской области:
 - 1) обеспечить выполнение Протокола и порядка обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) медицинскими работниками акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных (приложения №№ 1, 2);
 - 2) осуществлять контроль за исполнением Протокола и порядка обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) медицинскими работниками подведомственных учреждений;
 - 3) обеспечить направление детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) на консультацию к врачу-генетику ГБУЗ СО «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» (далее – ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР»);
 - 4) обеспечить передачу сведений, как о ребенке из группы перинатального риска, в Кабинет ранней помощи соответствующего межмуниципального медицинского центра в текущем режиме не позднее 2 дней с момента появления такого ребенка, в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 11.05.2018 № 760-п «Об оптимизации работы учреждений здравоохранения Свердловской области по мониторингу состояния здоровья детей из групп перинатального риска по формированию хронической и инвалидизирующей патологии»;

5) обеспечить диспансерное наблюдение детей с установленным диагнозом: синдром Дауна в соответствии с Рекомендациями (приложение № 4);

6) направлять детей с синдромом Дауна на проведение медико-социальной экспертизы в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 20.02.2006 № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

3. Главному врачу ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» Николаевой Е.Б.:

1) осуществлять контроль исполнения Протокола (приложение № 1) врачами-генетиками отделения медико-генетического консультирования;

2) обеспечить консультирование новорожденных детей с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), родившихся в акушерских стационарах города Екатеринбурга врачами-генетиками КДЦ «ОЗМР»;

3) обеспечить обследование новорожденных детей на кариотип в цитогенетической лаборатории Центра при подозрении на хромосомную патологию (синдром Дауна);

4) обеспечить проведение врачом-генетиком телемедицинских консультаций новорожденным детям, родившимся с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), по запросу учреждений здравоохранения Свердловской области;

5) обеспечить проведение врачом-генетиком медико-генетического консультирования семей, имеющих детей с хромосомной патологией (синдром Дауна);

6) обеспечить оказание консультативной медицинской помощи, включая диспансерное наблюдение, детям с хромосомной патологией (синдром Дауна);

7) обеспечить методическую помощь медицинским работникам учреждений здравоохранения Свердловской области по внедрению Протокола и дальнейшему наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна).

4. Рекомендовать начальнику Управления здравоохранения Администрации города Екатеринбурга Демидову Д.А. и руководителям ФГБУЗ «МСЧ № 32» ФМБА России, ФГБУЗ «МСЧ № 31» ФМБА России, ФГБУЗ «ЦМСЧ № 91» ФМБА России организовать работу в подведомственных учреждениях согласно пункту 2 настоящего приказа.

5. Рекомендовать директору ФГБУ «Научно-исследовательский охраны материнства и младенчества» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ФГБУ «НИИ ОММ» МЗ РФ) Мальгиной Г.Б. организовать работу в подведомственном учреждении согласно пункту 2 настоящего приказа.

6. Начальнику ГАУЗ СО «Свердловский областной центр медицинской профилактики» Панову Г.В. обеспечить тиражирование информационных материалов для распространения среди медицинских работников акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных, законных представителей детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение № 5).

7. Приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 14.10.2016 № 1817-п «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Свердловской области» признать утратившим силу.

8. Настоящий приказ направить для официального опубликования на «Официальном интернет-портале правовой информации Свердловской области»

(www.pravo.gov66.ru) и «Официальном интернет-портале правовой информации» (www.pravo.gov.ru) в течении трех дней с момента подписания.

9. Копию настоящего приказа направить в Главное управление Министерства юстиции Российской Федерации по Свердловской области и в прокуратуру Свердловской области в течение семи дней после дня первого официального опубликования.

10. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Свердловской области Чадову Е.А.

И.о. Министра



Е.А. Есина

Протокол уведомления о наличии диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)

Настоящий Протокол регулирует вопросы корректного отношения медицинского персонала учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь женщинам в период родов, и учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь детям, к женщине (родственникам) при рождении у нее ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), а также организацию обследования новорожденного для подтверждения патологии с последующим объявлением законным представителям ребенка диагноза в целях дальнейшего сопровождения семьи, профилактики социального сиротства, проведения мероприятий для полноценного развития ребенка и, при необходимости, своевременного лечения.

В родовом зале после рождения ребенка акушерка показывает новорожденного матери и выкладывает его на живот родильнице для кожного контакта при отсутствии противопоказаний со стороны ребенка и матери. В конце первого часа после рождения ребенок прикладывается к груди матери. В течение этого периода врач-неонатолог (акушерка) оценивает состояние новорожденного. По истечении времени кожного контакта (до 2-х часов) ребенку проводится первичная обработка, антропометрия и осмотр врача. Родильницу информируют о весе и росте её ребенка, при подозрении (по фенотипическим признакам) на синдром Дауна врач-неонатолог сообщает ей о внешних особенностях ребенка (необычные ушки, разрез глаз, короткая шея, широкое переносье и др.), если они ярко выражены или женщина сама задает вопросы о малыше, и предлагает обсудить это в палате после динамического наблюдения за ребенком. Слова «подозрение на синдром Дауна» категорически не озвучиваются.

В палате в течение первых суток врач-неонатолог и психолог (при наличии специалиста в медицинском учреждении) проводят беседу с женщиной о подозрении на синдром Дауна у её ребенка (в присутствии родственников по желанию родильницы). Беседа должна проходить в условиях конфиденциальности, в отдельном помещении, вместе с ребенком. Разговор должен проходить в спокойном повествовательном тоне.

Запрещается:

- 1) обсуждать в беседе с родителями тему отказа от ребенка;
- 2) разлучать ребенка с матерью без медицинских показаний;
- 3) излагать субъективное виденье перспектив жизни ребёнка и семьи;
- 4) высказывать личное мнение и прогнозы.

Матери ребенка (родственникам) должны быть предоставлены общие сведения о синдроме Дауна (приложение №5). Психолог оказывает родильнице необходимую психологическую помощь.

В случае рождения ребенка в учреждениях здравоохранения г. Екатеринбурга в акушерское отделение приглашается врач-генетик ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» для консультации.

Врач-генетик проводит медико-генетическое консультирование по предполагаемому диагнозу хромосомной патологии (синдром Дауна) и уведомляет женщину:

- 1) о методе постановки диагноза;
- 2) времени и месте постановки диагноза;
- 3) назначает дату консультации семьи для предоставления окончательного диагноза в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

При необходимости возможно проведение новорожденному ребенку телемедицинской консультации (по запросу) врачом-генетиком ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

При рождении ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна) в учреждениях здравоохранения Свердловской области врач-неонатолог в течение первых суток уведомляет женщину о необходимости проведения ребенку подтверждающей лабораторной диагностики (анализ крови на кариотип).

Объявление окончательного диагноза законным представителям ребенка проводится врачом-генетиком на приеме в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР». По результатам объективного и цитогенетического (при подтверждении диагноза) исследований объявляется диагноз ребенка: синдром Дауна; семье проводится медико-генетическое консультирование по выявленной хромосомной патологии; выдается справка по дальнейшему наблюдению; вручается брошюра с координатами Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети».

При работе медицинских работников (врачи-неонатологи, педиатры, акушеры-гинекологи, акушерки, медицинские сестры акушерских стационаров и отделений патологии новорожденных), психологов с родителями детей с синдромом Дауна рекомендуется использовать информационные материалы (приложение № 5).

Порядок обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)

При рождении ребенка с подозрением на синдром Дауна для подтверждения диагноза необходимо доставить образец крови ребенка в цитогенетическую лабораторию ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР». Доставку крови необходимо осуществить строго в течение первой недели жизни в соответствии с правилами доставки.

По готовности кариотипа лечащий врач медицинской организации извещается о результатах обследования, медицинский работник отделения медико-генетического консультирования записывает семью на прием к врачу-генетику в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

По факту выявления ребенка с синдромом Дауна необходимо обеспечить передачу сведений о ребенке из групп перинатального риска в Кабинет ранней помощи соответствующего ММЦ в текущем режиме не позднее 2 дней с момента появления такого ребенка, соответствии с приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 11.05.2018 № 760-п «Об оптимизации работы учреждений здравоохранения Свердловской области по мониторингу состояния здоровья детей из групп перинатального риска по формированию хронической и инвалидизирующей патологии».

Правила забора и доставки образца крови:

1) 1-2 мл крови ребенка собирают в пробирку для исследования плазмы (с гепарином). Содержимое пробирки необходимо перемешать, плавно переворачивая пробирку 3-4 раза, пробирку подписать;

2) Кровь доставить в термоконтейнере с температурным режимом 2-8 градусов Цельсия курьером в приемный пункт сбора биоматериалов лабораторного корпуса ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» не позже чем через 6 часов после взятия, до 14 часов;

3) вместе с кровью необходимо доставить правильно заполненное направление (Приложение № 3) и извещение о рождении ребенка с ВПР.

По факту **установления** диагноза - синдром Дауна, ребенку, находящемуся в отделении акушерского стационара, отделении патологии новорожденных, или выписанному по месту жительства под наблюдение в медицинской организации **до** **возраста 1 месяца** необходимо провести следующие обследования:

- 1) клинический анализ крови и мочи;
- 2) уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4свободный);
- 3) ЭКГ, Эхо КГ, консультация кардиолога - по показаниям;
- 4) НСГ, консультация невролога;
- 5) УЗИ брюшной полости, почек.

Рекомендации по диспансерному наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна)

Сроки осмотров детей у педиатра и врачей-специалистов и сроки проведения обследований

1. Возраст от 1 месяца до 1 года

Таблица №1

Консультации и обследования	1 месяцев	3 месяцев	6 месяцев	9 месяцев	12 месяцев
педиатр Кабинета ранней помощи (ГАУЗ СО «ОДКБ», ММЦ)	+	+	+	+	+
Офтальмолог (в т. ч. контроль рефракции)	+	+*			
Аудиологическое исследование	+		+*		+
отоларинголог	+		+		+
НСГ	+	+			+
Невролог	+	+	+		+
Ортопед	+		+		+
УЗИ тазобедренных суставов	+		+		

* базе ГАУЗ СО «Многопрофильный клинический медицинский центр «Бонум»

2. Возраст от 1 года до 18 лет

Таблица № 2

Консультации и обследования	1 раз в год	1 раз в 2 года	Примечания
Уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4свободный)	+		С 5 лет дополнительно АнтиТПО
Клинический анализ крови и мочи	+		
ЭКГ, ЭхоКГ	+		
Аудиологическое исследование	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	
оценку сна для исключения синдрома ночного апноэ			С 4 лет по показаниям*
отоларинголог	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	
невролога	+		
офтальмолог	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	
стоматолог	+		
психиатр	+		
ортопед	+		
гинеколог	+		С 14 лет
уролог	+		С 14 лет

* базе ГАУЗ СО «Многопрофильный клинический медицинский центр «Бонум»

Проблемы, требующие особого внимания специалистов

Возраст ребенка	
Пренатальный период	<ul style="list-style-type: none"> ○ Медико-генетическое консультирование. Если во время беременности у ребенка обнаружен <u>синдром Дауна</u> (трисомия 21) или любые другие хромосомные дефекты, семья должна получить необходимую информацию, чтобы принять осознанное решение о продолжении или прерывании беременности. ○ Внутриутробная диагностика порока сердца с помощью эхокардиографии позволяет решить вопрос о выборе учреждения для будущих родов и характере <u>медицинской помощи</u>.
От рождения до 1 месяца	<ul style="list-style-type: none"> ○ Полное физическое обследование для подтверждения диагноза. Могут потребоваться консультации специалистов других медицинских направлений. ○ Генетическое тестирование. Если медицинский осмотр новорожденного позволяет поставить лишь предположительный диагноз, то для достоверной диагностики требуется консультация врача генетика и хромосомный анализ. ○ Медико-психологическая помощь включает специализированную медицинскую поддержку, физическую терапию и психологическое консультирование семьи. ○ Нервно-психическое развитие. Уже в первый месяц жизни ребенка нужно использовать дополнительные развивающие программы.
От 1 месяца до года	<ul style="list-style-type: none"> ○ Регулярные консультации врача. Дети наблюдаются у своего участкового врача и специалистов, четко соблюдают сроки посещений. ○ Постоянный контроль роста ребенка. Измерения включают также показатели веса, индекса массы тела, размеров окружности головы. ○ Прививки. Важно следовать национальному календарю профилактических прививок (желательно с использованием комбинированных вакцин), включая ежегодные прививки от гриппа. ○ Медико-социальная реабилитация и психологическая поддержка. Семьи нуждаются в дополнительной помощи, оформляется инвалидность. Дети посещают коррекционные классические

	<p>или интегративные детские учреждения. Необходимо использование специальных программ: остеопатии, массажа и др. В отделениях восстановительного лечения организуют и другие необходимые процедуры.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Медико-генетическое консультирование (этот пункт касается и других возрастных периодов). В ситуации планирования следующей беременности семья должна получить информацию о возможном риске рождения еще одного ребенка с синдромом Дауна. Этот риск, как правило, невелик, но пройти обследование в центре пренатальной диагностики все же потребуется.
1 год – 5 лет	<ul style="list-style-type: none"> ○ Диспансеризация. Во время ежегодных контрольных осмотров уточняется обязательный для исполнения перечень консультаций специалистов и анализов. Нужно сосредоточить внимание врачей на известных проблемах: проверить сердце, слух (каждые 6 месяцев с аудиограммой и тимпанометрией, каждое ухо отдельно), зрение, работу щитовидной железы (анализ на ТТГ – ежегодно). Исключаются анемия и сидеропения (снижение содержания железа в плазме крови) – анализы крови ежегодно. При необходимости составляется индивидуальный календарь профилактических прививок. ○ Сон. Дети с синдромом Дауна проходят оценку сна для исключения синдрома ночного <u>апноэ</u> с 4-х лет.
5 –13 лет	<ul style="list-style-type: none"> ○ Диспансеризация. Список посещений врачей составляется ежегодно и его нужно аккуратно выполнять. При отсутствии у ребенка проблем с сердцем в раннем возрасте, дополнительное обследование в будущем ему не потребуется. По-прежнему контролируют слух (тест – каждые 6-12 месяцев), зрение (осмотр офтальмолога – 1 раз в 2 года), работу щитовидной железы (анализ на ТТГ проводят каждый год, или чаще, если проявились симптомы болезни). Ребенка наблюдает ортопед. ○ Поведение и психическое здоровье. Помимо расстройств сна, обращают внимание на поведенческие или психические отклонения: тревожность, трудности концентрации внимания, гиперактивность, плохое настроение/отсутствие интереса к обучению, потеря навыков (ребенок не в состоянии делать то, что уже освоил), непослушание, компульсивное поведение и др. ○ Социализация. Дети нуждаются в дополнительной поддержке при переходе из начальной в среднюю школу. Оценивают: <ul style="list-style-type: none"> -школьные успехи и достижения, место в школьной иерархии; -социальные навыки (социальная независимость);

	<ul style="list-style-type: none"> -навыки самопомощи и чувства ответственности; -стремление к самостоятельности во время купания, гигиенических процедур и т.д.
13 лет до 18 лет	<ul style="list-style-type: none"> ○ Диспансеризация. Список посещений врачей уточняется ежегодно и тщательно выполняется. Требуется консультация кардиолога, если ребенок быстро устает или у него появилась одышка в состоянии покоя, во время небольших нагрузок. Слух проверяют раз в год, зрение – раз в три года. Анализ на ТТГ проводят каждый год, или чаще, если проявились симптомы болезни. Анализы крови повторяют ежегодно. При появлении симптомов обструктивного апноэ во сне подросток направляется в сомнологический центр. ○ Проблемы сексуальности и полового созревания. Детям с синдромом Дауна требуется помощь, чтобы научиться правильно себя вести. Период полового созревания включает внимание к темам: <ul style="list-style-type: none"> - изменения в период полового созревания и управление сексуальным поведением; - гинекологические проблемы, прежде всего, гигиенический уход для девочек; - проблем фертильности, контроля рождаемости, профилактики инфекций, передающихся половым путем, риска для человека с синдромом Дауна родить ребенка с синдромом Дауна. ○ Социализация. Примерные темы бесед с родителями: <ul style="list-style-type: none"> - успехи в школе и цели образования, включая план профессиональной подготовки (квалификации); - проблемы опеки и долгосрочного материального обеспечения; - устройство на работу и место проживания – семейные отношения, формирование группы общения и возможности самостоятельной жизни; - самообслуживание и навыки самостоятельной жизни в обществе.
Старше 18 лет	Для взрослых с синдромом Дауна характерна тенденция к раннему старению.

Общие сведения о синдроме Дауна

(предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

По статистике, каждый 700-й ребенок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна.

подавляющее большинство детей с синдромом Дауна может научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть, заниматься спортом. В настоящее время нет никаких сомнений в том, что дети с синдромом Дауна обучаемы. Как у любого из нас, у человека с синдромом Дауна есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

Несомненно и то, что дети с синдромом Дауна гораздо лучше реализуют свой потенциал, если живут дома, в атмосфере любви, а также если у них есть возможность заниматься по программам ранней помощи и получать качественное медицинское сопровождение, ходить в детский сад и в школу, дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе.

Синдром Дауна медицинской организации самая распространённая генетическая аномалия, которая определяется наличием в клетках человека дополнительной 47-ой хромосомы. Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, а их родители имеют нормальный набор хромосом. Ничьей вины в этом нет и быть не может. Это случайность, каприз природы. Детей с синдромом Дауна «вылечить» нельзя, потому что это не болезнь. Но им можно помочь.

МИФЫ о синдроме Дауна

(предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

Дорогие друзья!

Сегодня словосочетание «синдром Дауна» стало нарицательным и часто употребляется как шуточно-бранное выражение. Его можно услышать из уст известных сатириков и мультгероев, оно употребляется в кроссвордах и статьях в негативном, ироническом значении.

Предлагаем Вам ознакомиться со списком наиболее распространенных заблуждений о синдроме Дауна и комментариями к ним.

- **Синдром Дауна - это болезнь, ее нужно лечить...**

Это не так: Синдром Дауна (далее - СД) - это генетическое состояние, которое определяется наличием в клетках человека дополнительной хромосомы. Лишняя, 47 хромосома, обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребёнок будет медленнее развиваться и несколько позже своих ровесников проходить общие для всех детей этапы развития. Люди с синдромом Дауна не являются больными. Они не «страдают» от синдрома Дауна, не «поражены» этим синдромом, не «являются его жертвами». Некорректно называть человека с СД «Даун», правильно говорить: «Человек с синдромом Дауна», «ребенок с особенностями развития», «люди с ограниченными возможностями» или «люди с особыми потребностями».

- **Люди с синдромом Дауна не способны к обучению...**

Это не так: этот миф поддерживается исследованиями, которые проводились в специализированных учреждениях, но там любой ребенок не может эффективно развиваться, потому что он лишен родительской любви - основного стимула для малыша.

В тоже время, живя в семье, «бесперспективный» (по словам некоторых специалистов) малыш в годик - сам садится, в два – ходит, к двум с половиной – ест ложкой и произносит первые слова, в четыре – показывает свой характер, учится помогать по дому, готов пойти в детский сад, а потом и в школу, говорить на иностранном языке, освоить компьютер и заниматься спортом!

- **Ребенок с синдромом Дауна - плод асоциального поведения родителей...**

Это не так: по статистике один ребёнок из 700 новорождённых появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи или национальности. Мальчики и девочки рождаются

с одинаковой частотой. Родители при этом имеют нормальный набор хромосом.

- **Семья распадается из-за ребенка с синдромом Дауна...**

Это не так: по другим причинам семьи распадаются гораздо чаще!

- **Люди с синдромом Дауна представляют опасность для общества: половая агрессия, неадекватное поведение, добродушное поведение сменяется приступами ярости...**

Это не так: Люди с синдромом Дауна способны показать пример искренней любви. Обычно такие люди ласковы и дружелюбны. Но у каждого свой характер и настроение, как у обычных людей оно бывает переменчивым. Мужчины с синдромом Дауна лишены репродуктивной функции. Мы не знаем преступлений, совершенных людьми с синдромом Дауна.

- **Людей с синдромом Дауна в России гораздо меньше чем в Европе...**

Это не так: В Европе люди с синдромом Дауна живут в семьях, включены в программу государственной помощи и общество относится к ним как к равноправным членам. В России - 85 % семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна уже в родильном доме. И маленький человек попадает в специализированное учреждение, из которого он уже никогда не выйдет. Таким образом, создается ложное впечатление, что в России людей с СД значительно меньше.

- **С моей семьей этого не случится...**

Это не так: такой ребенок может родиться в любой семье, это генетическая случайность.

- **Ребенку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированном учреждении под наблюдением специалистов...**

Это не так: существует специальный термин, описывающий то, что происходит с ребёнком в специальных учреждениях – синдром госпитализма. Это нарушение детского психического и личностного развития, вызванное отделением младенца от матери и пребыванием в специальном учреждении. Госпитализм накладывает негативный отпечаток на все сферы личности ребенка, тормозя интеллектуальное, эмоциональное и физическое развитие. И это никак не связано с наличием или отсутствием синдрома Дауна.

С любым ребенком, оторванным от родителей, происходит гораздо большая трагедия, чем отставание в развитии и лишение человеческих радостей: он не знает, что такое любовь!

В наших силах сделать так, чтобы в жизни детей с синдромом Дауна было больше заботы, любви и доброты.

Часто задаваемые родителями вопросы при рождении ребенка с синдромом Дауна

(предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

- Что такое «синдром Дауна»?

- Генетическое нарушение. Дополнительная хромосома в 21 паре. Такие дети рождаются во всём мире независимо от национальности, наличия или отсутствия вредных привычек у родителей. Один из 700 детей появляется на свет с таким нарушением.

- Почему этот синдром есть у моего ребёнка?

- Точную причину появления синдрома не может объяснить сегодня ни один ученый.

- Это наследственное заболевание?

- Есть три разновидности синдрома Дауна. Один из них передается ребёнку в связи с нарушением хромосомного набора у мамы. При этом у мамы синдром Дауна отсутствует. Эта разновидность синдрома Дауна самая редкая. Какая разновидность синдрома у Вашего малыша будет известно только после проведения генетического анализа крови.

- Как синдром Дауна влияет на здоровье моего ребёнка?

- Сам синдром не является причиной нарушений здоровья, но есть ряд тяжелых сопутствующих заболеваний, которые могут быть у Вашего ребёнка. Необходимо провести полное обследование малыша для того, чтобы определить отсутствие или наличие порока сердца, патологий желудочно-кишечного тракта, работы ЛОР органов, органов зрения...

- Мой ребёнок тяжелый инвалид?

- Дети с синдромом Дауна такие же разные по развитию, по своим способностям, как и дети без этого диагноза. Малыши с этим генетическим нарушением проходят абсолютно те же этапы развития, что и дети без синдрома. Все дети с синдромом Дауна начинают сидеть, ползать, ходить, бегать, развиваются эмоционально. Вопрос только в сроках появления навыков у ребёнка. Эти сроки появления зависят от состояния здоровья ребёнка и сил, которые родители вкладывают в развитие и обучение. Эти малыши очень ласковы, поэтому их часто называют «Солнечными»... За рубежом и в России (частично) дети с синдромом Дауна посещают общеобразовательные детские сады, за границей могут получать права на управление автомобилем, работают в сфере обслуживания, нянями. У детей с синдромом Дауна замедленный темп восприятия информации при общении, есть сложности в развитии мелкой и крупной моторики, необходим регулярный контроль состояния здоровья ребёнка...

- Куда мы можем обратиться за помощью с вопросами по обслуживанию и развитию ребёнка?

- Сегодня в Свердловской области помощь семьям с ребёнком с синдромом Дауна оказывает Свердловская общественная организация поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети». В этой организации работают специалисты по развитию детей с особенностями развития. Проводятся индивидуальные консультации с составлением рекомендаций по развитию ребёнка на ближайшие три месяца, с года - групповые и индивидуальные занятия, много мероприятий по изменению отношения общества к людям с синдромом Дауна. Также Вы можете получить помощь в развитии ребёнка в реабилитационных центрах области. Адреса и телефоны этих центров Вы можете получить в организации «Солнечные дети».

- Я на всю жизнь привязана к ребёнку инвалиду?

- При отсутствии тяжелых сопутствующих заболеваний практически все родители, зарегистрированные в СООО «Солнечные дети» ведут активный образ жизни: работают, рожают детей, ездят в отпуск по России и за рубеж. Конечно, нужно будет подстраиваться под ситуацию по обслуживанию, обучению, развитию ребёнка, но скорее всего перспективы жизни вашей семьи и Вашего ребёнка зависят в основном от Вас, как от родителей и от состояния здоровья малыша...

СОГЛАСОВАНИЕ *14-19*

приказа Министерства здравоохранения Свердловской области

Наименование
приказа:**О совершенствовании оказания медицинской помощи
детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром
Дауна), на территории Свердловской области**

Должность	Инициалы и фамилия	Сроки и результаты согласования		
		Дата поступления на согласование	Дата согласования	Замечания и подпись
Заместитель Министра здравоохранения	Е.А. Чадова	<i>10.06.19</i>		<i>[Подпись]</i>
Начальник отдела организации медицинской помощи матерям и детям	Н.А. Зильбер	<i>06.06.2019</i>	<i>20.06.2019</i>	<i>[Подпись]</i>
Начальник юридического отдела	С.О. Белошевич	<i>11.06.2019</i> <i>18.07.2019</i>	<i>С зам. зам. министра</i>	<i>04.07.2019</i>

Исполнитель, тел.: Зильбер Н.А. 312-00-03 (доб. 843)

Приказ разослать:

Оба зам. осталось
22.07.2019

Зам. учетом
23.07.2019

6
*24.07.2019**№ 02-1120*