



ОСОБЕННЫЙ МАЛЫШ

Памятка врачу-гинекологу
в случаях выявления патологии
плода или матери

В помощь акушерам-гинекологам,
врачам УЗ-диагностики, генетикам, педиатрам
а также врачам участвующим в консилиуме
(детские хирурги, неонатологи,
нейрохирурги, челюстно-лицевые хирурги,
кардиохирурги и др.)

СОДЕРЖАНИЕ

1. Введение	3
2. Правила общения врача с беременной женщиной при обнаружении патологии*	4
3. Что сообщает лечащий врач беременной женщине*	5
4. Что нельзя делать при сообщении информации о патологии*	6
5. Как должен вести себя врач при сообщении диагноза*	7
6. Какую информацию необходимо озвучить пациентке*	8
7. Советы психолога, как врачу сообщить диагноз	9
8. Список основных медучреждений, оказывающих высокотехнологичную медицинскую помощь	12
9. АНО помощи женщинам с осложненной беременностью «Жизни Луч»	14
10. Статистика гипердиагностики патологий	15
11. Паллиативная помощь при неблагоприятном прогнозе для жизни ребенка	16
12. Список благотворительных фондов и профильных организаций, помогающих при патологии беременности, плода/новорожденного/ребенка, заболеваниях детей	18

Брошюра разработана Образовательно-методическим центром проекта [ВСЕБЕРЕМЕННЫМ.РФ](https://t.me/vberem) при консультативной поддержке профильных экспертов. Выпуск 10.12.23 По вопросам распространения и дополнений обращаться <https://t.me/vberem>

ДЕМОГРАФИЧЕСКАЯ ПЛАТФОРМА.РФ 8(495) 255-07-33

* «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития», письмо Министерства здравоохранения РФ от 10.11.2021 15-1/И/1-18597

ВВЕДЕНИЕ

За последнее десятилетие количество детей с особыми возможностями здоровья, существенно возросло. Вопросу оказания медицинской помощи таким малышам уделяется большое внимание.

Также возросли возможности оказания высокотехнологичной медицинской помощи. Медицина так стремительно шагает вперед, что часто врачи на местах не успевают получать информацию о новых возможностях, позволяющих достаточно эффективно лечить заболевания, которые раньше считались неизлечимыми или даже несовместимыми с жизнью.

Судьбу внутриутробного ребенка решает только консилиум врачей с обязательным участием узких специалистов по данной патологии и родителей, которые принимают окончательное решение.

В случаях, когда по выявленной патологии нет специалистов или нет возможности собрать консилиум с профильными специалистами по обнаруженной патологии, беременную женщину маршрутизируют в специализированный центр или привлекают возможности телемедицины.

Недостаточная осведомленность специалистов о новых методах лечения заболеваний и некорректная подача информации о патологии ребенка могут нанести непоправимую психологическую травму родителям и подтолкнуть их к принятию неверного решения и прерыванию беременности. Важно помнить о возможных ошибках интерпретации исследований и пренатальной диагностики на ранних сроках беременности и не торопиться с выводами. Подчас цена ошибки - судьба семьи.

Специально для случаев выявления подозрений и обнаружений у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития разработаны **«Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития»**, о чем было разослано письмо Министерства здравоохранения РФ от 10.11.2021 15-1/И/1-18597 руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья для неукоснительного исполнения.

В данной брошюре изложены эти рекомендации и собраны сведения, призванные помочь врачу в работе с беременными женщинами, у которых обнаружили патологию плода или риск ее развития.

ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ ВРАЧА С БЕРЕМЕННОЙ ЖЕНЩИНОЙ ПРИ ОБНАРУЖЕНИЯ ПАТОЛОГИИ*

Правила общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, при подозрении и обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития, согласно «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» для неукоснительного исполнения.

- **Информирование беременной** женщины проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.
- **Для организации беседы** лечащий врач согласовывает с беременной женщиной, дату, время и место проведения беседы о здоровье и развитии плода/ребенка, а также информирует о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.
- **Диагноз сообщается лечащим врачом**, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.
- **Медицинская организация** при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины.
- **В беседе по желанию беременной** женщины могут присутствовать иные лица.



ЧТО СООБЩАЕТ ЛЕЧАЩИЙ ВРАЧ БЕРЕМЕННОЙ ЖЕНЩИНЕ*

Лечащий врач при проведении беседы сообщает:

- **диагноз** или предположительный диагноз плода/ребенка,
- **возможные причины** его возникновения, методы исследования, которые использовались или будут использованы для его подтверждения;
- **информацию о заболевании**, его симптомах, влиянии на жизнедеятельность ребенка, прогнозе развития заболевания, возможности медицинской реабилитации;
- **информацию о возможности** получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития, в том числе предоставляемых социально-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации;
- **информацию о возможности и порядке** получения психологической и психотерапевтической помощи;
- **контакты органов** и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи, а также информацию о социально-ориентированных некоммерческих организациях, в том числе родительских ассоциациях и общественных организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.



Контакты благотворительных фондов и профильных организаций см. на 18 с.
* «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития»

04

ЧТО НЕЛЬЗЯ ДЕЛАТЬ ПРИ СООБЩЕНИИ ИНФОРМАЦИИ О ПАТОЛОГИИ*

При сообщении беременной женщине, информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития **запрещается:**

- **рекомендовать прервать беременность;**
- **рекомендовать отказаться от ребенка;**
- **излагать субъективное видение** перспектив жизни ребенка и семьи;
- **препятствовать присутствию иных лиц**, сопровождающих беременную женщину.

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



Неправильная интерпретация полученных данных специалистами УЗИ, недостаточная компетентность в вопросах лечения хирургических заболеваний у новорожденных и некорректное, нередко субъективное описание возможных хирургических процедур после рождения ребенка могут нанести непоправимую психологическую травму будущим родителям и вынудят их принять неверное решение и прервать данную беременность [2].

05

КАК ДОЛЖЕН ВЕСТИ СЕБЯ ВРАЧ ПРИ СООБЩЕНИИ ДИАГНОЗА*

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

- **Выразить сочувствие** беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка;
- **использовать точную, понятную собеседнику лексику**, пояснять специальные термины общедоступными словами;
- **по ходу беседы уточнять** наличие у беременной женщины, дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;
- **предоставлять беременной женщине время** для выражения эмоций;
- **продолжать беседу**, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше;
- **подробно отвечать на все вопросы** беременной женщины и сопровождающих.



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

КАКИЕ ВОПРОСЫ НЕОБХОДИМО ОЗВУЧИТЬ ПАЦИЕНТКЕ

Прогнозировать течение беременности, родов и дальнейшее развитие ребенка с пороками развития органов и систем, безусловно, очень сложно. Но родителям важно узнать, какие варианты при данном заболевании возможны: какова статистика, опыт лечения, связанный именно с этой патологией.

- **Какие следует пройти исследования?**
- **Консультации каких специалистов** родители могут получить?
- **Узнать дальнейшую тактику** ведения беременности, особенно сти родоразрешения?
- **Требуется ли госпитализация** сейчас или **до начала** родовой деятельности?
- **Как часто беременной** необходимо посещать врачей до родов?
Где рожать? В обычном роддоме или специализированном центре.
- **На каком сроке** необходимо находиться рядом с ним.

Есть вопросы, для решения которых необходим консилиум с узкими специалистами, обладающими необходимыми знаниями и опытом по данной патологии. Только коллегиально врачи смогут ответить на вопросы:

- **Каков прогноз жизни для ребенка?**
- **Каков прогноз здоровья ребенка?** Насколько вероятна инвалидизация?
- **Каковы возможности хирургии**, интенсивной терапии и реабилитации при данной патологии?
- **С какими трудностями родители могут столкнуться** непосредственно после рождения ребенка.
- **Возможна ли фетальная хирургия** в данной ситуации? Если да, то каковы риски? Какова статистика?
- **Если заболевание требует хирургического вмешательства**, то когда: сразу после родов или после рождения?

СОВЕТЫ ПСИХОЛОГА, КАК ВРАЧУ СООБЩИТЬ О ПАТОЛОГИИ ИЛИ РИСКЕ ЕЕ РАЗВИТИЯ У ПЛОДА

Получение информации, что у вынашиваемого ребенка патология, становится огромным стрессом для родителей. Часто в момент сообщения о проблеме беременная женщина впадает в шок, она может не сразу понимать, о чем ей говорят. Состояние внутренней боли может заглушить восприятие информации и отключать восприятие.

- **При сообщении диагноза** и дальнейшем разговоре необходимо взвешивать состояние женщины – насколько она может воспринимать и как она себя чувствует. Если женщине стало плохо – надо сделать паузу и предложить ей воды.
- **Тон сообщения** должен быть мягким и сочувствующим. Добрые, утешительные слова могут поддержать в момент шока — женщина должна услышать, что ей помогут в любом случае.
- **Дайте возможность** женщине (родителям) проявлять эмоции и, тем самым, проживать свое горе. Ни врач, ни беременная не должны бояться этих чувств. Ведь находиться в тяжелой ситуации и контролировать свои эмоции — это двойное бремя для женщины, которая и так в состоянии беременности не отличается психологической стабильностью.





- **Выйти из острого стресса** позволяет надежда на благополучный исход. В действительности есть процент ошибок при постановке диагноза, есть случаи саморедуцирования выявленных на УЗИ отклонений к моменту рождения, а некоторые «находки» УЗИ не критичны для здоровья или поддаются лечению.
- **Больше всего** женщину пугает состояние неопределенности, поэтому она должна четко понимать порядок своих последующих действий. Если врач видит, что женщина плохо воспринимает информацию, то лучше написать самое важное на бумаге или сообщить родственникам (если, например, она пришла не одна). Для этого у врача должна быть под рукой информация о соцподдержке, о помогающих фондах и организациях, тематических чатах. Часто примериться с диагнозом помогает общение с мамами деток с таким же диагнозом.
- **Чтобы женщина не мучилась неизвестностью** необходимо предоставить максимальную информацию по данной патологии. На консилиуме профильный специалист подробно описывает дальнейшую тактику лечения и перспективы. Но часто о диагнозе или риске его появления приходится сообщать гинекологу или УЗИ-врачу. Поэтому важно сразу направить беременную на профильную консультацию к специалистам или организовать конференцию телемедицины.
- **Не обладая полной информации** женщины обращаются к поиску в интернете, где могут попасть на устаревшую или некорректную информацию, в итоге могут принять решение прервать беременность, хотя прогноз при данной патологии может быть благоприятный.
- **В момент, когда женщина узнает**, что с ее ребенком что-то не в порядке запускается чувство вины (пила таблетки на ранних сроках не зная о беременности и пр.) или процесс поиска виновного

в случившемся. Также может быть реакция отрицания или гнева. Врач должен попытаться снять чувство вины, успокоить – чаще всего родители не виноваты в появлении у ребенка патологии.

- **В случаях, когда возможна** внутриутробная операция (или необходима операция после рождения ребенка) от родителей требуются конкретные действия и врач должен настроить родителей на активность в нужном направлении (госпитализация, поездка в профильный центр и пр.). Важно чтобы женщина (родители) в итоге смогла доверительно говорить о проблеме, была способна сотрудничать со специалистами и совместно с ними составлять индивидуальный план ведения беременности и помощи своему ребенку.
- **Информация о патологии или риске** ее развития должна подаваться корректно. Категорически недопустимы запугивания для склонения к определенным решениям, уничижительная лексика в адрес ребенка. Если, например, обнаружен небольшой риск синдрома Дауна, то необходимо сделать акцент на незначительности процента, иначе женщина может воспринять как почти подтвержденный диагноз. Часто в итоге диагноз не подтверждается, а женщина месяцами находится в тяжелом стрессе, приводящем к нервному истощению и пагубно сказывающемуся на здоровье ее и ребенка.
- **В сложных случаях** можно рекомендовать сделать повторное обследование в специализированном медучреждении у независимого специалиста высокой категории.
- **Часто информация о наличии патологии** у ребенка становится переворотом в жизни родителей, ведь их планы и мечты рушатся. Семья оказывается в стрессовой ситуации и нуждается в помощи специалистов, поэтому желательно дополнительно организовать прием у компетентного психолога, который сможет помочь избежать длительной депрессии.
- **Нет плохих детей, все они прекрасны** — у каждого свой талант, своя судьба, свое предназначение. Рождение особого малыша не должно стать трагедией для родителей, ведь во многих семьях такие дети являются источником особой любви. Сегодня как никогда есть широкие возможности для лечения и реабилитации детей с серьезными нарушениями. Вера в ребенка и совместный труд родителей и врачей дали шанс на нормальную жизнь огромному количеству детей.

СПИСОК ОСНОВНЫХ МЕДУЧРЕЖДЕНИЙ, ОКАЗЫВАЮЩИХ ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ



НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР АКУШЕРСТВА, ГИНЕКОЛОГИИ И ПЕРИНАТОЛОГИИ ИМЕНИ АКАДЕМИКА В.И. КУЛАКОВА

Врожденные аномалии развития, при которых оказывается хирургическая помощь новорожденным:

Пороки развития передней брюшной стенки:

- Гастрошизис,
- Омфалоцеле.

Пороки развития желудочно-кишечного тракта:

- Атрезия пищевода,
 - Бесвищевая форма,
 - С трахеопищеводным свищом;
- Атрезия двенадцатиперстной кишки,
- Атрезия отделов тонкой кишки,
- Атрезия отделов толстой кишки,
- Атрезия ануса и прямой кишки,
- Синдром Ледда,

- Удвоение отделов ЖКТ,
- Киста холедоха,
- Мекониевый илеус.

Пороки развития диафрагмы:

- Врожденная диафрагмальная грыжа,
- Релаксация купола диафрагмы.

Пороки развития легких:

- Секвестрация ткани легкого,
- Кистозно-аденоматозная трансформация легкого,
- Киста легкого,
- Лобарная эмфизема.

Пороки развития мочевыделительной системы:

- Гидронефроз
- Мегауретер, уретрогидронефроз
- Удвоение почки
- Мультикистоз почки
- Экстрофия мочевого пузыря.

Объемные образования различной локализации:

- Лимфангиомы,
- Тератомы, в том числе крестцово-копчиковой области,
- Объемное образование забрюшинного пространства,

НАУЧНЫЙ ЦЕНТР СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ ХИРУРГИИ ИМ. А. Н. БАКУЛЕВА (НМИЦ ССХ ИМ. А.Н. БАКУЛЕВА)

Специализированный перинатальный центр, где обследуются, наблюдаются, проходят амбулаторное лечение беременные, имеющие сердечную патологию у себя или ребенка.

УРАЛЬСКИЙ НИИ ОХРАНЫ МАТЕРИНСТВА И МЛАДЕНЧЕСТВА (НИИ ОММ) МЗ РФ

ЦЕНТР ПЛАНИРОВАНИЯ СЕМЬИ И РЕПРОДУКЦИИ (ЦПСИР)

Оказывает специализированную помощь пациенткам с иммуноконфликтной беременностью

ГРУППА КОМПАНИЙ «МАТЬ И ДИТЯ»

ГБУЗ ДГКБ ИМЕНИ Н.Ф. ФИЛАТОВА ГОРОДА МОСКВЫ

ГБУЗ ДГКБ ИМЕНИ З.А. БАШЛЯЕВОЙ ГОРОДА МОСКВЫ

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ИМЕНИ В.Ф. ВОЙНО-ЯСЕНЕЦКОГО

ФГБУ «НМИЦ ИМ. В.А. АЛМАЗОВА» МИНЗДРАВА РОССИИ

НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ КЛИНИЧЕСКИЙ ИНСТИТУТ ПЕДИАТРИИ ИМЕНИ АКАДЕМИКА Ю. Е. ВЕЛЬТИЩЕВА

НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ДЕТСКОЙ ТРАВМАТОЛОГИИ И ОРТОПЕДИИ ИМЕНИ Г.И. ТУРНЕРА

ортопедическая или челюстно-лицевая патология и другие

И ДРУГИЕ МЕДИЦИНСКИЕ ЦЕНТРЫ И УЧРЕЖДЕНИЯ

Часто женщинам с патологией беременности нужна дополнительная поддержка. В таких случаях можно обратиться в профильные благотворительные организации.

АНО ПОМОЩИ ЖЕНЩИНАМ С ОСЛОЖНЁННОЙ БЕРЕМЕННОСТЬЮ «ЖИЗНИ ЛУЧ»

**оказывает помощь беременным женщинам
с заболеваниями матери или плода:**

- **Организация консультаций и обследований** в ведущих медицинских центрах РФ
- **Психологическая помощь**
- **Содействие в организации** поездки и проживания в период обследования и лечения
- Сайт: жизни-луч.рф, zhizniluch.info@yandex.ru
https://vk.com/zhizni_luch, https://t.me/zhizni_luch
тел.8 800 511 88 05



Цель: делать доступной высокотехнологичную медицинскую помощь женщинам с осложненной беременностью для защиты здоровья женщины и ее ребенка

Взаимодействие региональных медучреждений и перинатальных центров с АНО «Жизни Луч» способствует:

Улучшению диагностики и оказанию своевременной медицинской помощи беременной женщине/плоду/новорожденному ребенку.

Снижению детской смертности и инвалидизации за счет улучшения доступности диагностики и лечения в высокотехнологичных медицинских центрах женщин с осложненной беременностью из регионов РФ.

Созданию благоприятной среды для беременных женщин с заболеванием плода или матери, улучшению их психоэмоционального состояния, сохранению репродуктивного здоровья, и, как следствие, повышению рождаемости..

Опыт АНО «Жизни Луч» свидетельствует о гипердиагностике медицинских показаний к прерыванию беременности

Так, из 278 женщин с выявленными или предполагаемыми аномалиями развития плода или заболеваниями матери

- у 136 женщин (49%) родились дети, здоровые или с минимальными отклонениями, не требующими стационарного лечения. Находки при УЗИ, подавляющее большинство которых рассматривались, как медицинские показания к прерыванию беременности со стороны плода, не подтвердились при обследовании в экспертном учреждении или ликвидировались к моменту родов.

Показания к прерыванию беременности со стороны матери благополучно преодолены или не потребовали медицинского вмешательства.

- В 58 случаях (21%) - диагноз ребенка был подтвержден и новорожденным оказана высокотехнологичная помощь в федеральных медицинских центрах РФ.
- 84 женщины (30%) потеряли ребенка, из них:

В 60 случаях (70%)- внутриутробная естественная гибель плода с неблагоприятным прогнозом для жизни вследствие врожденных пороков развития (ВПР)

3 (4%) – гибель в родах (ВПР с неблагоприятным прогнозом для жизни),

21 случай (26%) - гибель ребенка с ВПР до или после операции.

- Таким образом, подтверждается важность дополнительного обследования женщин с осложнённой беременностью у специалистов экспертного уровня, а также наблюдения за развитием плода и выявленными отклонениями.

Выявленные аномалии могут самостоятельно редуцироваться в ходе беременности, другие же поддаются лечению.

В случае прогрессирования патологии плода и неблагоприятном прогнозе для его жизни, психологическая поддержка женщины и паллиативная помощь ребенку, является более щадящим для психического, физического состояния женщины и для ее репродуктивной функции, нежели прерывание беременности.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ПРИ НЕБЛАГОПРИЯТНОМ ПРОГНОЗЕ ДЛЯ ЖИЗНИ РЕБЕНКА

При неблагоприятном прогнозе жизни плода перед беременной женщиной стоит очень тяжелый выбор: продолжать беременность, понимая, что ребенок может погибнуть (внутриутробно, в процессе родов или после них) или прервать беременность по медпоказаниям. В таких случаях врачи информируют о возможности аборта, но женщина (родители) сама принимает решение сохранять беременность или прерывать.

Общеизвестно, что аборт оказывает мощное психотравмирующее воздействие и может приводить к психическим расстройствам пограничного уровня и социальной дезадаптации [3–5]. По данным Качан М.А., у российских женщин, направленных на прерывание беременности по медицинским показаниям в поздние сроки, в 65% случаев наблюдаются клинически выраженные психические расстройства [6].

- **Сохранение беременности** и ее паллиативная поддержка для многих родителей является лучшим выбором, чем аборт на поздних сроках, как с психологической, так и со здоровьесберегающей точки зрения. Об этом говорит опыт зарубежных и отечественных профильных организаций.
- **Цель паллиативной перинатальной помощи** заключается во всесторонней поддержке беременной женщины и ее семьи с момента установления диагноза, во время родов, болезни и смерти младенца, а также в послеродовом периоде. В таких случаях усилия должны быть направлены на то, чтобы женщина и ее семья, сделавшие свой репродуктивный выбор в пользу родов, а не прерывания беременности, смогли родить своего ребенка и проститься с ним в благоприятной среде, получая медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь.
- **Часто родителя выбирают путь** рождения ребенка даже при неблагоприятном прогнозе, потому что для них это уже их сын или

дочка, к которым возникли родительские чувства, являющиеся одними из самых сильных привязанностей для человека. Далеко не всегда главным фактором этого решения является религиозность родителей. Многим родителям легче пережить естественный ход событий, чем всю жизнь нести груз понимания, что они умертвили своего ребенка и не дали ему шанс. Если же родители религиозны, то для них решение об аборте является нарушением главной заповеди «Не убий», а для православных еще чрезвычайно важным является возможность успеть крестить ребенка.

- **От успешности переживания горя** в ситуации потери зависит качество жизни семьи в целом, а также – что особенно важно – дальнейшее репродуктивное поведение родителей. Специалисты утверждают, что чаще всего естественно прожить такой трагичный опыт, родителям легче, потому что у них есть логичная завершенность переживаний (родили, простились, похоронили), понимание, что они сделали все, что было в их силах для своего ребенка.
- **В России в настоящее время** постепенно выстраивается система оказания паллиативной помощи [8]. Она будет развиваться, так как это востребованное направление медицины - во многих регионах уже поставлена и решается данная задача. Но уже сейчас, руководствуясь лучшим зарубежным и отечественным опытом необходимо стремиться чтобы в любом профильном медицинском учреждении были доступны возможности, являющиеся стандартом во многих странах: привлечение необходимых специалистов, планирование присутствия семьи, допуск в реанимацию, возможность проститься с ребенком, похоронить и пр.

Библиотека **Фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»** с методпособиями по теме <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>

На территории Москвы и МО перинатальную паллиативную помощь оказывает **Детский хоспис «Дом с маяком»**
Сайт: mayak.help
8 800 6004929



12

СПИСОК БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ФОНДОВ И ПРОФИЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ, помогающих при патологии беременности, плода/новорожденного/ребенка, заболеваниях детей

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ПРАВО НА ЧУДО» ПОМОЩЬ НЕДОНОШЕННЫМ ДЕТЯМ

Контактные данные: info@pravonachudo.ru, 8 800 555 29 24
pravonachudo.ru

ФОНД «КРУГ ДОБРА»

ПОДДЕРЖКА ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ И ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, В Т.Ч. С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Перечень заболеваний: Спинальная мышечная атрофия, Болезнь Помпе, Семейная средиземноморская лихорадка, Криопирин-ассоциированный периодический синдром, Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некроза опухоли, Гипофосфатазия, Мукополисахаридоз IV А, Нейробластома, Миодистрофия Дюшенна-Беккера, Муковисцидоз, в соответствии с утверждёнными категориями, а также ещё 65 сложных заболеваний — полный перечень по ссылке: <http://фондкругдобра.рф/перечни/перечень-заболеваний/>

Контактные данные: office@kd-fund.ru, тел. 8 800 201 62 26

СИСТЕМНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ КОЖИ «ДЕТИ-БАБОЧКИ» ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ С ГЕННЫМИ ДЕРМАТОЗАМИ: БУЛ- ЛЁЗНЫМ ЭПИДЕРМОЛИЗОМ ИЛИ ИХТИОЗОМ

Контактные данные: info@deti-bela.ru, тел. +7 495 410-48-88
<http://deti-bela.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЖИЗНЬ КАК ЧУДО» ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ПЕЧЕНИ

Контактные данные: kurator@kakchudo.ru, тел. +7 495 646-16-29
<http://kakchudo.ru>

«РУСФОНД» — ПОМОЩЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ:

- Детям с пороками сердца.
- Детям с буллезным эпидермолизом.
- Детям с детским церебральным параличом.
- Детям с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями.
- Детям с несовершенным остеогенезом.
- Детям с тугоухостью.
- Детям с патологиями позвоночника.
- Детям с врожденными и приобретенными заболеваниями челюстно-лицевой области, опухолями лица и шеи, заболеваниями полости рта и зубов.
- Детям, нуждающимся в восстановлении и средствах реабилитации после болезни или травмы.
- Детям с сахарным диабетом 1-го типа.
- Детям с врожденной патологией спинного мозга (Spinabifida).
- Детям с синдромом Мёбиуса, патологиями периферической нервной системы и конечностей.

Контактные данные: rusfond@rusfond.ru, тел. 8(800)2507525

<https://rusfond.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД КОНСТАНТИНА ХАБЕНСКОГО

ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ ДО 25 ЛЕТ С ОПУХОЛЯМИ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА

Контактные данные: info@bfkh.ru, тел. 8 800 250-93-05 (бесплатный для всех регионов России)

<http://bfkh.ru/>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ПОДАРИ ЖИЗНЬ»

ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ ДО 25 ЛЕТ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ИЛИ ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ

+7 (800) 250-52-22 (звонок из регионов бесплатный), help@podari-zhizn.ru — для обращений за помощью

<https://www.podari.life/>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЛИНИЯ ЖИЗНИ»

ОКАЗАНИЕ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В ОПЛАТЕ ОПЕРАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ ПО СЛЕДУЮЩИМ ДИАГНОЗАМ:

- Саркома.
- Деформация позвоночника.
- Сосудистая патология головного мозга.
- Деформация черепа.
- Гидроцефалия.
- Черепно-мозговая грыжа.

Контактные данные: info@life-line.ru, +7 (499) 501-11-61

<https://life-line.ru/>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «СИНДРОМ ЛЮБВИ»

ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Контактные данные: info@fondsl.ru, тел. +7 977 418-45-00

<http://sindromlubvi.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТСКИЕ СЕРДЦА»

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С ВРОЖДЕННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ СЕРДЦА И НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

Контактные данные: info@detis.ru, тел. (495) 781-04-08 доб. 125, факс: (495) 781-04-08 доб. 131

<http://childrensheart.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ИНТЕРНЕТ-ФОНД ПОМОГИ.ОРГ

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ, БОЛЬНЫМ ДЦП, МУКОВИСЦИДОЗОМ, С ВРОЖДЕННЫМИ ПОРОКАМИ СЕРДЦА

Контактные данные: admin@pomogi.org

Телефоны: (499) 250-02-44, 8-903-777-6553 (с 10:00 до 18:00, кроме выходных), **Viber:** +7-903-777-6553, **WhatsApp:** +7-903-777-6553,

Telegram: pomogiori <http://pomogi.org>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД АЛЕШКА

ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ, КОТОРЫМ НЕОБХОДИМЫ СРЕДСТВА НА ЛЕЧЕНИЕ ИЛИ РЕАБИЛИТАЦИЮ

Контактные данные: info@aleshafond.ru

<http://aleshafond.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ТЕПЛО СЕРДЕЦ»

ПРОГРАММА «КИСЛОРОД» — ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Контактные данные: info@bf-kislород.ru, +7 905 528 71 89

<http://bf-kislород.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ПОДАРИ ШАНС»

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ТЯЖЕЛЫМИ ИММУНОЛОГИЧЕСКИМИ, ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ, КАРДИОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Также приоритетное направление деятельности – финансирование медицинских учреждений, специализирующихся на лечении перечисленных заболеваний, закупка лекарств и оборудования.

Контактные данные: INFO@CHANCE.SU, +7(499)350-22-68

<http://chance.su>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ПОДСОЛНУХ»

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ТЯЖЕЛЫМИ ВРОЖДЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Контактные данные: fond@fondpodsolnuh.ru, тел: 8 (800) 500 63 35

<https://fondpodsolnuh.ru/>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ГОРДЕЙ»

ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ С МИОДИСТРОФИЕЙ ДЮШЕННА И ИХ СЕМЬЯМ

Контактные данные: go@dmd-russia.ru, +79660395141

<http://dmd-russia.ru>

ФОНД «ЭНБИ»

ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПО ДИАГНОЗУ «НЕЙРОБЛАСТОМА»

Контактные данные: help@neuroblastoma.help

Помощь с проживанием: booking@neuroblastoma.help

<http://neuroblastoma.help>

ФОНД «СМА СЕМЬИ»

**ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ
И ДРУГИМИ НЕРВНО-МЫШЕЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

Контактные данные: info@f-sma.ru,

тел. +7 (495) 544-49-89 <http://f-sma.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «АНТОН ТУТ РЯДОМ»

**ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ ДЕТЯМ, ПОДРОСТКАМ, ВЗРОСЛЫМ
ЛЮДЯМ С АУТИЗМОМ И ИХ СЕМЬЯМ**

Контактные данные: +7 (812) 429-49-12

<http://antontut.ru>

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДОМ С МАЯКОМ»

**ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЕТСЯ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ И
ВЗРОСЛЫМ ДО 25 ЛЕТ.**

Контактные данные: info@mayak.help,

тел. 88006004929

<https://childrenshospice.ru/>

ФОНД «СО-ЕДИНЕНИЕ»

ФОНД ПОДДЕРЖКИ СЛЕПОГЛУХИХ

Создаем для слепоглухих людей в России условия для развития и полноценной интеграции в общество

Контактные данные: charity@so-edinenie.org, тел. 8 495 212-92-09

<http://so-edinenie.org>

ПОЛЕЗНЫЕ ССЫЛКИ НА ПРОФИЛЬНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ, АВТОРСКИЕ МЕТОДИКИ И ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ:

Авторская методика коррекции и развития детей с ментальными нарушениями (РАС, ЗПР и др.) <https://methodgudzenko.ru/> автор методики — А. Гудзенко

Библиотека **Фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»** с методическими пособиями на тему паллиативной помощи <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ И ЛИТЕРАТУРЫ:

1. «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития», письмо Министерства здравоохранения от 10.11.2021 15-1/И/1-18597
2. Пренатальный консилиум при пороках развития плода
Кучеров Ю.И., Стыгар А.М., Жиркова Ю.В., Борисова Н.И.
3. Перинатальная паллиативная помощь: от зарубежного опыта к российской практике, д.м.н. Полевиченко Е.В. журнала “Pallium” №1(2) 2019 <https://pro-palliativ.ru/blog/perinatalnaya-palliativnaya-pomoshh-ot-zarubezhnogo-opyta-k-rossijskoj-praktike/>
4. Ерофеева Л.В. Аборты в России на рубеже XX–XXI вв.: мед.-демогр. аспекты//Л.В. Ерофеева, Н.Е. Русанова//Репродуктивное здоровье детей и подростков. 2009. – № 4. – С. 11–14.
5. Онищук Е. Ю. Влияние прерывания беременности на психологическое состояние женщины/Е. Ю. Онищук//Перинатальная психология и психология родительства. 2006. – № 3. – С. 43–50.
6. Качан М.А. Психические расстройства у женщин после прерывания беременности по медицинским показаниям на поздних сроках. – Автореф. канд. дисс. – М., 2011. – 24 с.
7. Вихляева Е.М. Основные детерминанты репродуктивного поведения женщин: роды и индуцированный аборт/Е.М. Вихляева, Е.И. Николаева//Планирование семьи. –2001. – № 1. – С. 15–18.
8. Приказ ДЗМ № 577 от 21.08.2018 «О создании рабочей группы по мониторингу организации оказания перинатальной паллиативной медицинской помощи при тяжелых пороках развития плода»