Предложения экспертов МРГ

по критериям определения нуждаемости в услугах ранней помощи детей целевой группы

I. Дети, нуждающиеся в ранней помощи

1. Дети с ОВЗ, включая детей с установленной инвалидностью – это дети с умеренными и более тяжелыми ограничениями жизнедеятельности*, обусловленными различными установленными или не установленными причинами в том числе:

а) имеющие ***нарушения структуры организма***, которые сопровождаются или чаще всего приводят к ограничениям активности ребенка и/или его участия в социальных ситуациях, типичных для здоровых сверстников (таблица 1);

Таблица 1. Нарушения структуры организма

№	Структуры организма	Примеры нарушений
1.	Нервной системы	Врожденные аномалии или возникшие после рождения нарушения структуры головного мозга (вследствие тяжелой асфиксии, нейроинфекции, перивентрикулярной лейкомаляции, кровоизлияния в мозг и т.д.), спинномозговая грыжа и другие.
2.	Глаза, уха	Ретинопатия недоношенных IV-V стадия, микрофтальм, анофтальм, неустраненная катаракта, атрезия наружного слухового прохода, отсутствие слуховых косточек.
3.	Структуры, участвующие в голосообразовании и речи	Врожденная расщелина неба, расщелина губы
4.	Структуры сердечно-сосудистой, дыхательной систем	Врожденные пороки развития сердца, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен.

5.	Структуры, относящиеся к пищеварительной системе, метаболизму и эндокринной системе	Агенезия щитовидной железы.
6.	Структуры, связанные с движением	Артрогрипоз.
7.	Кожа и относящиеся к ней структуры	Ихтиозиформная врожденная эритродермия

б) имеющие ***нарушения функций организма***, которые сопровождаются или чаще всего приводят к ограничениям активности ребенка и/или его участия в социальных ситуациях, типичных для здоровых сверстников (таблица 2)

Таблица 2. Нарушения функций организма

№	Функции организма	Примеры
1.	Психические функции	Нарушение устойчивого внимания к окружающему, ориентации в окружающих предметах,-представлений о себе и других; нарушения в эмоциональной и мотивационной сфере.
2.	Сенсорные функции	Нарушение или отсутствие реакции на зрительные стимулы, на звуки, включая локализацию источника звука; ограничение или отсутствие функций фиксации взора и прослеживания.
3.	Функции голоса и речи	Дис- и афония, дис- и анартрия.
4.	Функции сердечно-сосудистой, крови, иммунной и дыхательной систем	Хроническая сердечная, дыхательная недостаточность II и более высокой степени, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен

5.	Функции пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма	Нарушения пищеварения (например, при муковисидозе – в сочетании с нарушением дыхания), в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен
6.	Урогенитальные функции	Хроническая почечная недостаточность
7.	Нейромышечные, скелетные и связанные с движением функции	Периферические и центральные параличи, прогрессирующие мышечные дистрофии.
8.	Функции кожи и связанных с ней структур	Умеренные и более тяжелые нарушения защитных функций кожи, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен

в) имеющие ***ограничения активности и/или участия в социальных ситуациях***, типичных для здоровых сверстников (таблица 3)

Таблица 3. Ограничения активности и участия

№	Сферы активности и участия	Примеры
1.	Научение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие наблюдения, слушания, усвоения навыков действия с предметами, самостоятельной игры.
2.	Управление своим поведением	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие управления целенаправленным поведением, контроля агрессивного поведения
3.	Общение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие выполнения устных просьб, развития использования речи и жестов для начала или поддержания разговора.
4.	Подвижность	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие удержания положения сидя или

		стоя, перехода в положение сидя и стоя, ходьбы.
5.	Самообслуживание	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие самостоятельного приема пищи, одевания-раздевания, мытья и умывания, туалетных навыков.
6.	Социально-эмоциональное взаимодействие	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие социально-эмоционального взаимодействия с матерью (или заменяющим ее близким ухаживающим за ребенком взрослым), другими людьми, детьми, нарушения привязанности
7.	Участие в социальных ситуациях	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие участия в совместной игре, бытовой жизни, досуговых и других социальных событиях

*****- наличие у ребенка ограничений жизнедеятельности определяется:

а) в бюро медико-социальной экспертизы - у детей, с установленной инвалидностью;

б) в учреждениях здравоохранения – у детей без установленной инвалидности, преимущественно – в сферах структуры и функций организма;

в) в подразделениях, в ПМПК, преимущественно – в сферах, отражающих активность и участие ребенка в социальных ситуациях.

2. **Дети из группы биологического риска –** дети, имеющие по заключению врачей высокий риск формирования ограничений жизнедеятельности, например, рожденные на сроке гестации меньше 33 недель, перенесшие тяжелую асфиксию при рождении, с эпилептическим синдромом и т.п.

3. **Дети из группы социального риска -** дети-сироты и оставшихся без попечения родителей, воспитывающиеся в замещающих семьях, в домах ребенка, детских домах и детских домах-интернатах, из семей, где ребенок подвергается пренебрежению и/или насилию, родители страдают алкоголизмом и/или наркоманией, имеют ограничение жизнедеятельности.

II. Определение

Для сферы ранней помощи предлагается использовать следующее определение:

ребенок с ограниченными возможностями здоровья – ребенок с ограничениями жизнедеятельности, определяемыми в соответствии с принципами Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (МКФ-ДП) как ребенок, имеющий нарушения структуры и (или) функций организма, и (или) ограничения активности и (или) участия в социальных ситуациях.

III. Предложения по совершенствованию системы раннего выявления детей с ограниченными возможностями здоровья в РФ

a. Учитывая наличие случаев позднего выявления нарушений слуха у детей - провести анализ механизмов контроля за реализацией 100% скрининга на выявление младенцев с такими нарушениями.

b. Разработать и внедрить обязательный скрининг на раннее выявление нарушения зрительных функций.

c. Учитывая распространенность позднего выявления детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), с нарушениями познавательного развития, поведения, Минздраву России, совместно с Минобрнауки России необходимо:

разработать скрининговые методики для выявления ограничений жизнедеятельности у детей первых 3 лет жизни в сферах научения и использования знаний, взаимодействия и общения, эмоциональной и поведенческой адаптации и рекомендации по их внедрению в учреждениях здравоохранения.

IV. Предложения по организации направления детей с выявленными ограниченными возможностями здоровья из медицинских учреждений в службы ранней помощи

a. Минздравом России / органом управления здравоохранения субъекта Российской Федерации устанавливается следующая норма. При первичном выявлении у ребенка умеренных или более тяжелых ограничений жизнедеятельности в 1-й или более сферах, врач выдает родителям (законным представителям) ребенка направление в службу ранней помощи.

Факт выдачи такого направления должен быть зарегистрирован в основной медицинской документации ребенка (истории болезни, истории развития ребенка).

b. Органом управления здравоохранения субъекта Российской Федерации организуется учет выдачи родителям (законным представителям) направлений в службу ранней помощи медицинскими учреждениями.

c. Минздраву России, совместно с Минобрнауки России обеспечить повышение квалификации врачей детских поликлиник, диагностических центров и других учреждений, предоставляющих медицинскую помощь новорожденным, детям младенческого, раннего и дошкольного возраста в сфере раннего выявления детей с ограниченными возможностями здоровья/ ограничениями жизнедеятельности.

Приложения:

Приложение 1: «Показания к направлению детей в службу ранней помощи учреждениями здравоохранения»

Приложение: «Форма направления детей в службу ранней помощи учреждениями здравоохранения» (короткий вариант)

Приложение 1.

Показания к направлению детей в службу ранней помощи учреждениями здравоохранения

Показаниями к направлению детей в возрасте до 3 лет в службу ранней помощи являются:

- генетические и хромосомные нарушения;
- устойчивый эпилептический синдром различного происхождения;
- рождение ребенка на сроке гестации меньше 33 недель;
- умеренные и более тяжелые ограничения жизнедеятельности, обусловленные различными установленными или не установленными причинами в том числе:

Таблица 1. Нарушения структуры организма

№	Структуры организма	Примеры нарушений
1.	Нервной системы	Врожденные аномалии или возникшие после рождения нарушения структуры головного мозга (вследствие тяжелой асфиксии, нейроинфекции, перивентрикулярной

		лейкомаляции, кровоизлияния в мозг и т.д.), спинномозговая грыжа и другие.
2.	Глаза, уха	Ретинопатия недоношенных IV-V стадия, микрофтальм, анофтальм, неустраненная катаракта, атрезия наружного слухового прохода, отсутствие слуховых косточек.
3.	Структуры, участвующие в голосообразовании и речи	Врожденная расщелина неба, расщелина губы
4.	Структуры сердечно-сосудистой, дыхательной систем	Врожденные пороки развития сердца, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен.
5.	Структуры, относящиеся к пищеварительной системе, метаболизму и эндокринной системе	Агенезия щитовидной железы.
6.	Структуры, связанные с движением	Артрогрипоз.
7.	Кожа и относящиеся к ней структуры	Ихтиозиформная врожденная эритродермия

б) имеющие ***нарушения функций организма***, которые сопровождаются или чаще всего приводят к ограничениям активности ребенка и/или его участия в социальных ситуациях, типичных для здоровых сверстников (таблица 2)

Таблица 2. Нарушения функций организма

№	Функции организма	Примеры
1.	Психические функции	Нарушение устойчивого внимания к окружающему, ориентации в окружающих предметах,-представлений о себе и других;

		нарушения в эмоциональной и мотивационной сфере.
2.	Сенсорные функции	Нарушение или отсутствие реакции на зрительные стимулы, на звуки, включая локализацию источника звука; ограничение или отсутствие функций фиксации взора и прослеживания.
3.	Функции голоса и речи	Дис- и афония, дис- и анартрия.
4.	Функции сердечно-сосудистой, крови, иммунной и дыхательной систем	Хроническая сердечная, дыхательная недостаточность II и более высокой степени, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен
5.	Функции пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма	Нарушения пищеварения (например, при муковисидозе – в сочетании с нарушением дыхания), в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен
6.	Урогенитальные функции	Хроническая почечная недостаточность
7.	Нейромышечные, скелетные и связанные с движением функции	Периферические и центральные параличи, прогрессирующие мышечные дистрофии.
8.	Функции кожи и связанных с ней структур	Умеренные и более тяжелые нарушения защитных функций кожи, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен

в) имеющие ***ограничения активности и/или участия в социальных ситуациях***, типичных для здоровых сверстников (таблица 3)

Таблица 3. Ограничения активности и участия

№	Сферы активности и участия	Примеры

1.	Научение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие наблюдения, слушания, усвоения навыков действия с предметами, самостоятельной игры.
2.	Управление своим поведением	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие управления целенаправленным поведением, контроля агрессивного поведения
3.	Общение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие выполнения устных просьб, развития использования речи и жестов для начала или поддержания разговора.
4.	Подвижность	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие удержания положения сидя или стоя, перехода в положение сидя и стоя, ходьбы.
5.	Самообслуживание	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие самостоятельного приема пищи, одевания-раздевания, мытья и умывания, туалетных навыков.
6.	Социально-эмоциональное взаимодействие	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие социально-эмоционального взаимодействия с матерью (или заменяющим ее близким ухаживающим за ребенком взрослым), другими людьми, детьми, нарушения привязанности
7.	Участие в социальных ситуациях	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие участия в совместной игре, бытовой жизни, досуговых и других социальных событиях

Приложение 2.

Форма направления детей в службу ранней помощи учреждениями здравоохранения

(*короткий вариант*)

Наименование учреждения здравоохранения

НАПРАВЛЕНИЕ В СЛУЖБУ РАННЕЙ ПОМОЩИ № _____

от _____ 20__ г.

Ребенок (ФИО) _____

родившийся «___» _____20__ (*дата рождения*), на ____ неделе гестации, направляется в службу ранней помощи для *оценки развития/ сопровождения*.

Диагнозы _____

_____

_____

_____

_____

_____

Врач ___ _____ / _____/

подпись расшифровка подписи