



ПРАВИТЕЛЬСТВО СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

14 ОКТ 2016

ПРИКАЗ

№ 1894-п.

г. Екатеринбург

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

В целях улучшения качества оказания медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна), профилактики социального сиротства, повышения эффективности сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, создания оптимальных условий для гармоничного развития ребенка и его социальной адаптации

**ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Утвердить:

1) протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Протокол) (приложение № 1);

2) рекомендации по диспансерному наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Рекомендации) (приложение № 2).

2. Руководителям государственных учреждений здравоохранения Свердловской области:

1) обеспечить выполнение Протокола медицинскими работниками акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных (приложение № 1);

2) осуществлять контроль исполнения Протокола в работе медицинских работников 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) организовать диспансерное наблюдение детей с установленным диагнозом: синдром Дауна в соответствии с Рекомендациями (приложение № 2);

5) направлять детей с синдромом Дауна на проведение медико-социальной экспертизы в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

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

1) работу врачей-генетиков отделения медико-генетического консультирования в соответствии с Протоколом (приложение № 1);

2) консультирование врачом -генетиком ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» новорожденных детей с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), родившихся в акушерских стационарах города Екатеринбурга;

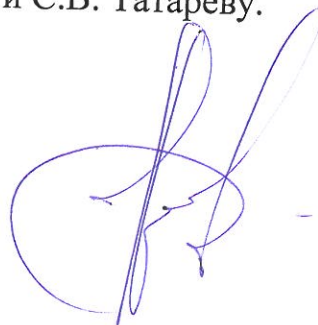
- 3) обследование новорожденных детей на кариотип в цитогенетической лаборатории ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» при подозрении на хромосомную патологию (синдром Дауна);
- 4) проведение врачом-генетиком телемедицинских консультаций новорожденным детям, родившимся с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), по запросу учреждений здравоохранения Свердловской области;
- 5) проведение врачом-генетиком медико-генетического консультирования семей, имеющих детей с хромосомной патологией (синдром Дауна);
- 6) оказание консультативно-диспансерной медицинской помощи, включая диспансерное наблюдение, детям с хромосомной патологией (синдром Дауна);
- 7) методическую помощь медицинским работникам учреждений здравоохранения Свердловской области по внедрению Протокола и дальнейшему наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна);
- 8) при наличии информированного согласия законных представителей ребенка на передачу персональных данных обеспечить передачу персонифицированных данных детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) в учреждения социальной политики по их месту жительства.

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

5. Главному врачу ГАУЗ СО «Свердловский областной центр медицинской профилактики» Глуховской С.В. обеспечить тиражирование информационных материалов для распространения среди медицинских работников акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных, законных представителей детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение № 3).

6. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на начальника отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Свердловской области С.В. Татареву.

И. о. Министра здравоохранения  
Свердловской области



И.М.Трофимов

### **Протокол объявления 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 проводятся 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:

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

Матери ребенка (родственникам) должны быть предоставлены общие сведения о синдроме Дауна (приложение № 3). 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:

- о методе постановки диагноза;
- времени и месте постановки диагноза;
- 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).

Образец крови ребенка с гепарином доставляется в цитогенетическую лабораторию ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

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

Вместе с кровью предоставляются: заполненное направление и извещение о рождении ребенка с ВПР (приложения № 18, 19 приказа Министерства здравоохранения Свердловской области от 25.01.2016 № 72-п «О порядке проведения пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребенка на территории Свердловской области»).

Доставку крови необходимо осуществить строго в течение первой недели жизни ребенка. По готовности кариотипа медицинский работник отделения медико-генетического консультирования извещает лечащего врача ЛПУ и семью о результатах обследования и записывает ребенка на прием к врачу-генетику при подтверждении диагноза.

Объявление окончательного диагноза законным представителям ребенка проводится врачом-генетиком на приеме в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР». По результатам объективного и цитогенетического (при подтверждении диагноза) семье проводится медико-генетическое консультирование по

выявленной хромосомной патологии; выдается справка по дальнейшему наблюдению; вручается брошюра с координатами СРОО «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 № 3).

В целях дальнейшего сопровождения семьи, комплексной реабилитации и социальной адаптации семьи, раннего начала коррекционно-развивающей работы с ребенком у родителей берется информированное согласие о передаче персональных данных в учреждения социальной политики по месту их проживания.



Дерматолог (4)			1		1				
Гинеколог (5)				1		1	1	1	1
Эндокринолог (4)						1	1	1	1
Уроандролог (3)							1	1	1

Таблица 2. Проблемы, требующие особого внимания специалистов.

Возраст ребенка	
Пренатальный период	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 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.</li> <li>○ Внутриутробная диагностика порока сердца с помощью эхокардиографии позволяет решить вопрос о выборе учреждения для будущих родов и характере <u>медицинской помощи</u>.</li> <li>○ Полное физическое обследование для подтверждения диагноза. Могут потребоваться консультации специалистов других медицинских направлений.</li> <li>○ Генетическое тестирование. Если медосмотр новорожденного позволяет поставить лишь предположительный диагноз, то для достоверной диагностики требуется консультация врача генетика и хромосомный анализ.</li> <li>○ Медико-психологическая помощь включает специализированную медицинскую поддержку, физическую терапию и психологическое консультирование семьи.</li> <li>○ Нервно-психическое развитие. Уже в первый месяц жизни ребенка нужно использовать дополнительные развивающие программы.</li> <li>○ Регулярные консультации врача. Дети наблюдаются у своего участкового врача и специалистов, четко соблюдают сроки посещений.</li> <li>○ Постоянный контроль роста ребенка. Измерения включают также показатели веса, индекса массы тела, размеров окружности головы.</li> <li>○ Прививки. Важно следовать общероссийскому календарю прививок (желательно с использованием комбинированных вакцин), включая ежегодные прививки от гриппа.</li> </ul>
От рождения до 1 месяца	
От 1 месяца до года	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Медико-социальная реабилитация и психологическая поддержка. Семьи нуждаются в дополнительной помощи, оформляется инвалидность. Дети посещают коррекционные классические или интегративные детские учреждения. Необходимо использование специальных программ: остеопатии, массажа и др. В отделениях восстановительного лечения организуют и другие необходимые процедуры.</li> <li>○ 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.</li> </ul>
1 год – 5 лет	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 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. Уточняют сроки прививок и туровые вакцинации (так называют профилактические кампании) в зависимости от истории болезни ребенка.</li> <li>○ Сон. Дети с синдромом Дауна проходят оценку сна для исключения синдрома ночного апноэ с 4-х лет в сомнологическом центре (такие учреждения есть не во всех регионах).</li> </ul>
5 –13 лет	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 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.</li> <li>○ 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.</li> <li>○ Социализация. Дети нуждаются в дополнительной поддержке при переходе из начальной в среднюю школу. Оценивают: -школьные успехи и достижения, место в школьной иерархии;</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>-социальные навыки (социальная независимость);</li> <li>-навыки самопомощи и чувства ответственности;</li> <li>-стремление к самостоятельности во время купания, гигиенических процедур и т.д.</li> </ul>
<p>13 лет до 18 лет</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 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.</li> <li>○ 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"> <li>- изменения в период полового созревания и управление сексуальным поведением;</li> <li>- гинекологические проблемы, прежде всего, уход для девочек;</li> <li>- проблем фертильности, контроля рождаемости, профилактики инфекций, передающихся половым путем, риска для человека с синдромом Дауна родить ребенка с синдромом Дауна.</li> <li>○ Социализация. Примерные темы бесед с родителями:                 <ul style="list-style-type: none"> <li>- успехи в школе и цели образования, включая план профессиональной подготовки (квалификации);</li> <li>- проблемы опеки и долгосрочного материального обеспечения;</li> <li>- устройство на работу и место проживания – семейные отношения, формирования группы общения и возможности самостоятельной жизни;</li> <li>- самообслуживание и навыки самостоятельной жизни в обществе.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
<p>Старше 18 лет</p>	<p>Для взрослых с синдромом Дауна характерна тенденция к раннему старению.</p>

### **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. 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 – самая распространенная 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 (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». Не корректно 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 своего характера 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 всем 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...