



РАСПОРЯЖЕНИЕ

УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА В ИВАНОВСКОЙ ОБЛАСТИ

от 20.06.2025 № 6 У/-р
г. Иваново

О создании межведомственной Рабочей группы по внедрению Протокола сообщения диагноза

Руководствуясь Законом Ивановской области от 24.06.2013 № 47-ОЗ «Об Уполномоченном по правам ребенка в Ивановской области», создать при Уполномоченном по правам ребенка в Ивановской области межведомственную Рабочую группу по внедрению Протокола сообщения диагноза (информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития) в Ивановской области (далее – Рабочая группа):

1. Утвердить состав Рабочей группы (приложение № 1).
2. Утвердить положение о Рабочей группе (приложение № 2).
3. Размещать материалы Рабочей группы на официальном сайте Уполномоченного по правам ребенка в Ивановской области:
<http://deti.ivanovoobl.ru/>

4. Контроль за выполнением настоящего распоряжения возложить на начальника отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного по правам ребенка в Ивановской области Пресникову М.Н.

Уполномоченный по правам
ребенка в Ивановской области



С.А. Протасевич

Положение о Рабочей группе

1. Общие положения

1.1. Настоящее Положение о Рабочей группе определяет принципы, задачи, порядок и формы деятельности Рабочей группы. Внесение изменений в Положение о Рабочей группе и в состав Рабочей группы осуществляется распоряжением Уполномоченного по правам ребенка в Ивановской области (далее – Уполномоченный).

1.2. Рабочая группа в своей деятельности руководствуется Конституцией Российской Федерации, законодательными и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации и Ивановской области, настоящим Положением о Рабочей группе.

1.3. Рабочая группа осуществляет свою деятельность на принципах равноправия ее членов, коллегиальности принятия решений и гласности.

1.4. Решения Рабочей группы носят рекомендательный характер.

1.5. Председателем Рабочей группы (далее – Председатель) является Уполномоченный. Председатель осуществляет общее руководство Рабочей группой.

1.6. Рабочая группа создается в целях совершенствование оказания медицинской, психологической и иных видов помощи беременным женщинам, родителям (законным представителям, близким родственникам) при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), профилактики отказов от новорожденных и необоснованного принятия решения о прерывании беременности.

1.7. Рабочая группа создается на период внедрения Протокола сообщения диагноза (информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития) в Ивановской области и проведения мониторинга его эффективности.

2. Задачи Рабочей группы

2. Основные задачи Рабочей группы:

- разработка дорожной карты по реализации проекта «Внедрение Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области» на 2025-2027 годы;

- организационное сопровождение проекта «Внедрение Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области» на 2025-2027 годы;

- развитие межведомственного взаимодействия по вопросам реализации проекта «Внедрение Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области» на 2025-2027 годы;

- изучение ситуации в области защиты прав и законных интересов детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, семей, воспитывающих детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья;

- выработка предложений по улучшению положения детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, семей воспитывающих детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья;

- проведение мероприятий, направленных на привлечение внимания общественности к проблемам защиты прав и законных интересов детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, семей, воспитывающих детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья;

- рассмотрение обращений, поступающих в Рабочую группу.

3. Формирование состава Рабочей группы

3.1. В состав Рабочей группы входят представители органов государственной власти Ивановской области, организаций, оказывающих услуги ранней помощи детям с нарушениями развития, медицинские, образовательные, психолого-педагогические и социальные услуги семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития, представители общественных организаций.

3.2. Состав Рабочей группы формируется Уполномоченным на основании предложений органов государственной власти Ивановской области, организаций, оказывающих услуги ранней помощи детям с нарушениями развития, медицинские, образовательные, психолого-педагогические и социальные услуги, и общественных организаций и утверждается распоряжением Уполномоченного. Уполномоченный имеет право по собственной инициативе включить в состав Рабочей группы представителя общественности.

3.3. Члены Рабочей группы принимают участие в её работе на общественных началах.

4. Права и обязанности членов Рабочей группы

4.1. Члены Рабочей группы имеют право:

- знакомиться с материалами и документами, поступающими в Рабочую группу, а также протоколами заседания Рабочей группы;
 - вносить предложения в документы, утверждаемые на заседании Рабочей группы и иные предложения по вопросам деятельности Рабочей группы;
 - в письменной форме вносить на рассмотрение Председателя Рабочей группы вопросы и обращения для рассмотрения на заседании Рабочей группы;
 - вносить предложения о проведении внеочередного заседания Рабочей группы, а также о приглашении на заседание Рабочей группы специалистов, экспертов и иных заинтересованных лиц;
 - в письменной форме вносить свои замечания и предложения в протокол заседания Рабочей группы, в проекты рекомендаций, подготовленных по итогам заседания Рабочей группы;
 - выйти из состава Рабочей группы по письменному заявлению.
- 4.2. Члены Рабочей группы обязаны:
- соблюдать законодательство о защите персональных данных;
 - уведомлять о явке (неявке) на заседание Рабочей группы.

5. Организация деятельности Рабочей группы

5.1. Заседания Рабочей группы проводятся по мере необходимости. Председателем Рабочей группы назначаются сроки проведения заседания Рабочей группы, а затем уведомляются участники Рабочей группы.

5.2. Повестка заседания Рабочей группы (темы и вопросы, которые планируется рассмотреть на заседании Рабочей группы) формируется Председателем Рабочей группы, в том числе на основании Дорожной карты по внедрению Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области, предложений членов Рабочей группы, обращений, поступающих в адрес Уполномоченного, информации в СМИ, изменений в законодательстве Российской Федерации.

5.3. Заседания Рабочей группы могут проводиться в неполном составе (при условии, что на заседании присутствует не менее половины ее членов) и быть расширенными, с приглашением представителей органов государственной власти Ивановской области, органов местного самоуправления Ивановской области, общественных организаций, в том числе детских и молодежных, родительского сообщества, должностных лиц.

5.4. К деятельности Рабочей группы в целях организации профессионального грамотного и эффективного рассмотрения каждого вопроса, вынесенного на заседание Рабочей группы, могут привлекаться эксперты (специалисты, деятельность которых профессионально связана с защитой прав несовершеннолетних).

5.5. Решения Рабочей группы принимаются большинством голосов от числа присутствующих на заседании членов Рабочей группы и оформляются протоколом, который подписывает Председатель.

5.6. Проект протокола заседания Рабочей группы в течение пятнадцати рабочих дней направляется членам Рабочей группы и участникам заседания для согласования.

5.7. Рекомендации, принятые на заседании Рабочей группы, в течение пятнадцати рабочих дней направляются в заинтересованные ведомства письмом за подписью Председателя.

5.8. Организационно-техническое обеспечение деятельности Рабочей группы (подготовка материалов, необходимых для заседания Рабочей группы, направление запросов, оповещение членов Рабочей группы о дате, времени и месте заседания, ведение протокола заседания Рабочей группы, направление протоколов и рекомендаций) осуществляет отдел по обеспечению деятельности Уполномоченного.

6. Права Рабочей группы

6. Рабочая группа в целях осуществления возложенных на нее задач имеет право:

- рассматривать на своих заседаниях проекты и предложения по реализации проекта «Внедрения Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области» на 2025-2027 годы»;

- запрашивать информацию, необходимую для выполнения задач, поставленных перед Рабочей группой, в том числе статистическую информацию по вопросам внедрения Протокола сообщения информации при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в Ивановской области;

- заслушивать отчеты экспертов, представителей исполнительных органов государственной власти Ивановской области, организаций, оказывающих услуги ранней помощи детям с нарушениями развития, медицинские, образовательные, психолого-педагогические и социальные услуги семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития, общественных организаций;

- принимать решения, обязательные для выполнения членами Рабочей группы в рамках установленной компетенции и по вопросам деятельности рабочей группы;

- проводить анализ информации, предоставленной членами Рабочей группы.