

**Инструкция
по ведению «Регистрационной формы
для лица с церебральным параличом (ДЦП)»
(форма № 041/у)**

Данная инструкция разработана для облегчения заполнения медицинским персоналом «Регистрационной формы для лица с церебральным параличом (ДЦП)» (далее – Регистрационная форма).

Инструкция построена на объяснении сведений, которые должны быть указаны в каждом поле Регистрационной формы.

Записи должны быть сделаны четко и полно, так как вся информация из Регистрационной формы будет поступать в электронную базу данных «Регистр церебральных параличей» (далее - Регистр) для проведения анализа ситуации по заболеваемости и распространенности данной патологии в различных регионах и районах республики, тенденциях, выявлении причин возникновения заболевания, на основе которых будут разрабатываться мероприятия в секторе здравоохранения по разработке профилактических мер, направленных на предупреждение возникновения заболевания и улучшение качества услуг, предоставляемых пациентам с церебральным параличом.

Данные в электронный регистр могут быть внесены/ дополнены в любой период с момента подозрения/ установления диагноза церебрального паралича (далее – ЦП) и до достижения пациентом 18 лет (17 лет, 11 мес. 29 дней).

Внесение данных в Регистр проводится только с согласия родителей/ ответственных за пациента лиц, либо, по достижению 16 лет, - с согласия самого пациента. При этом обязательно необходимо заполнить Форму информированного согласия на внесение персональных данных в Регистр (см. приложение 3).

Регистрационная форма заполняется на всех пациентов с установленным диагнозом церебрального паралича (3 года и старше, независимо от возраста подтверждения диагноза) и подозрением на церебральный паралич (до 3 лет) **только** детскими врачами-неврологами следующих стационаров:

- 1) Национального центра охраны материнства и детства (НЦОМид);
- 2) Городской детской клинической больницы скорой медицинской помощи (ГДКБСМП);
- 3) Ошской межобластной детской клинической больницы (ОМДКБ);
- 4) Джалал-Абадской областной объединенной больницы (ЖООБ);
- 5) Иссык-Кульской областной объединенной больницы (ИООБ, отделение реабилитации «Ак-Суу»);
- 6) КНИИ курортологии и восстановительного лечения (КНИИКиВЛ, Аламудунский р-н Чуйской области);
- 7) Регионального центра медицинской реабилитации г.Кочкор-Ата (РЦМР. Ноокенский район Джалал-Абадской области);
- 8) Областного центра реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья «Максат» (ОЦРД, Аламудунский р-н Чуйской области);
- 9) Детского центра восстановительного лечения г.Ош (ДЦВЛ);
- 10) Межобластного реабилитационного центра «Бакыт» (МОРЦ, г.Джалал-Абад).

Для получения социального пособия дети с ДЦП обязательно проходят освидетельствование в медико-социальной экспертной комиссии (МСЭК), которая устанавливает категорию «ребенок с ограниченными возможностями здоровья» на определенные сроки, согласно Положению «О признании гражданина лицом с ограниченными возможностями здоровья»¹ (в соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) на 1-2 года, на 5 лет и до достижения 18 лет). МСЭК устанавливает инвалидность детям с ДЦП только на основании заключений, выданных детскими врачами-неврологами НЦОМид, ГДКБСМП и ОМОДКБ. В эти стационары дети с ДЦП поступают также для подтверждения диагноза, дополнительного обследования, коррекции лечения, при ухудшении клинической ситуации. При повторном переосвидетельствовании пациента с ДЦП показана госпитализация в стационары третичного уровня.

В соответствие с «Клиническим руководством по диагностике и лечению детского церебрального паралича»², детям с ЦП рекомендуется регулярное прохождение реабилитации в реабилитационных центрах (примерно один раз в 1-2 года), благодаря чему детские врачи-неврологи данных центров имеют возможность также вносить в регистр изменения, которые произошли в функциональном состоянии ребенка после прохождения реабилитации.

Таким образом, в Регистр будут включены практически все дети с ЦП, за исключением тех детей, которые не получают социальное пособие по заболеванию и не проходят реабилитацию, а также те, родители которых не дали согласие на внесение персональных данных ребенка в Регистр.

При необходимости, и с согласия пациента, для получения более полной информации о родах, проведенных обследованиях и др. информации, детские врачи-неврологи могут связываться с врачами ГСВ, у которых наблюдается пациент с ЦП.

Регистрационная форма заполняется в бумажном варианте только один раз врачами той организации здравоохранения, которые вносят сведения в Регистр впервые. После ввода данных в Регистр, Регистрационная форма хранится в организации здравоохранения в течение 3-х лет после окончания календарного года, в котором она была заполнена.

При внесении каких-либо дополнений или изменений в Регистр (например, при изменении функциональных возможностей, снятии с учета по возрасту или смерти пациента), повторного заполнения бумажной формы уже не требуется и данные вводятся уже непосредственно в электронный Регистр, при этом в Регистре сохраняется информация о том, какие изменения были внесены дополнительно, кем и когда.

РАЗДЕЛ/ПОЛЯ	ОПИСАНИЕ
РАЗДЕЛ 1: ДАТА И ОСНОВАНИЕ ДЛЯ КОНСУЛЬТАЦИИ	
Дата консультации	Дата вписывается по следующему образцу: ЧЧ/ММ/ГГГГ, где «Ч»-число, «М» – месяц, «Г» – год.
Организация здравоохранения	Вносится наименование организации здравоохранения (ОЗ), специалист которого заполняет Регистрационную форму (должна быть указана одна из перечисленных выше организаций). Также необходимо указать код ОЗ, согласно «Справочника организаций здравоохранения» (поддерживается Центром электронного здравоохранения и Областными медико-информационными центрами) или согласно компьютерной базе данных «Реестр медицинских работников и

¹ Положение «О признании гражданина лицом с ограниченными возможностями здоровья» в редакции постановления Правительства КР от 14 декабря 2016 года № 675 «О внесении изменений в некоторые решения Правительства Кыргызской Республики».

² «Клиническое руководство по диагностике и лечению детского церебрального паралича» утверждено Приказом МЗ КР № 691 от 09.09.2016г.

	национальный справочник организаций здравоохранения» в тех организациях здравоохранения, в которых она установлена. Таблица кодов вышеперечисленных ОЗ: <table border="1"> <thead> <tr> <th>№ п/п</th><th>Наименование ОЗ</th><th>Код ОЗ</th></tr> </thead> <tbody> <tr><td>1.</td><td>НЦОМид</td><td>1000</td></tr> <tr><td>2.</td><td>ГДКБСМП</td><td>1305</td></tr> <tr><td>3.</td><td>ОМДКБ</td><td>9030</td></tr> <tr><td>4.</td><td>ЖООБ</td><td>3100</td></tr> <tr><td>5.</td><td>ИООБ</td><td>2100</td></tr> <tr><td>6.</td><td>КНИИКиВЛ</td><td>8430</td></tr> <tr><td>7.</td><td>РЦМР г.Кочкор-Ата</td><td>3260</td></tr> <tr><td>8.</td><td>ОЦРД «Максат»</td><td>8002</td></tr> <tr><td>9.</td><td>ДЦВЛ г.Ош</td><td>9016</td></tr> <tr><td>10.</td><td>МОРЦ «Бакыт»</td><td>3612</td></tr> </tbody> </table>	№ п/п	Наименование ОЗ	Код ОЗ	1.	НЦОМид	1000	2.	ГДКБСМП	1305	3.	ОМДКБ	9030	4.	ЖООБ	3100	5.	ИООБ	2100	6.	КНИИКиВЛ	8430	7.	РЦМР г.Кочкор-Ата	3260	8.	ОЦРД «Максат»	8002	9.	ДЦВЛ г.Ош	9016	10.	МОРЦ «Бакыт»	3612
№ п/п	Наименование ОЗ	Код ОЗ																																
1.	НЦОМид	1000																																
2.	ГДКБСМП	1305																																
3.	ОМДКБ	9030																																
4.	ЖООБ	3100																																
5.	ИООБ	2100																																
6.	КНИИКиВЛ	8430																																
7.	РЦМР г.Кочкор-Ата	3260																																
8.	ОЦРД «Максат»	8002																																
9.	ДЦВЛ г.Ош	9016																																
10.	МОРЦ «Бакыт»	3612																																
Основание для внесения данных в регистр	Отметкой «галочка» отмечается одна из перечисленных позиций на основании которой проводится заполнение Регистрационной формы и внесение данных в регистр: - «Возраст <3лет, Первая консультация при подозрении на ЦП»; - «Возраст <3лет, Повторное обследование при подтвержденном ЦП»; - «Возраст ≥3лет, Первая консультация при подозрении на ЦП»; - «Возраст ≥3лет, Повторное обследование при подтвержденном ЦП».																																	
РАЗДЕЛ 2: СТАТУС ПАЦИЕНТА																																		
Статус	Отмечается статус пациента - галочкой выбирается одна из перечисленных позиций: «живой»/ «умер». Сведения о смерти пациентов с ЦП важны, но так как детские врачи - неврологи не владеют данной информацией, то в НЦОМид (как ведущей организации здравоохранения республиканского уровня) должно быть приказом назначено лицо, ответственное за Регистр. При внедрении Регистра в работу вышеперечисленных организаций здравоохранения, приказом МЗ КР должно быть утверждено, что координаторы по детству регионов ежегодно (до 15 января каждого года) передают списки умерших детей с ДЦП за отчетный год в НЦОМид ответственному лицу, с указанием причины смерти. После чего эти данные вносятся ответственным лицом в Регистр. Ответственное лицо должно контролировать регулярное поступление списков умерших и в случае их отсутствия, самостоятельно выходить на координаторов по детству областей. При внесении данных о смерти пациента, обязательно нужно указать дату и возраст на момент смерти. Дата смерти указывается по следующему образцу: ЧЧ/ММ/ГГГГ, где «Ч»- число, «М» – месяц, «Г» – год. Следует иметь в виду, что данные о смертности вносятся в Регистр только по пациентам с установленным диагнозом ЦП (по пациентам с подозрением на ЦП - не вносятся). Если пациент с ЦП достиг возраста 18 лет (т.е. перешел в категорию «взрослых»), его данные должны быть исключены из обработки, чтобы база была актуальной. В этом случае, ответственным за Регистр лицом в НЦОМид, отмечается позиция «выбыл по достижении возраста 18 лет» (программа должна выдавать напоминание о таких пациентах автоматически, чтобы можно было своевременно снять их с учета в Регистре, но при этом, чтобы сохранялась их история).																																	
РАЗДЕЛ 3: ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ПАЦИЕНТЕ И ЕГО РОДИТЕЛЯХ/ ОТВЕТСТВЕННЫХ ЛИЦАХ																																		
Общая информация о пациенте:																																		
Имя, отчество, фамилия пациента	Имя, отчество, фамилия пациента с ЦП																																	
Пол	Отметкой «галочка» выбирается одна из перечисленных позиций:																																	

	«муж»/ «жен».
Дата рождения	Дата рождения пациента с ЦП указывается по следующему образцу: ЧЧ/ММ/ГГГГ, где «Ч»- число, «М» – месяц, «Г» – год.
ПИН	Персональный идентификационный номер пациента (ПИН). Должен содержать 14 знаков. Если по каким-то причинам ПИН ребенком не получен, данная позиция оставляется пустой.
Адрес	Место постоянного жительства пациента: область, район, город/ село. У ребенка в возрасте 16 лет и старше – по прописке в паспорте, при отсутствии паспорта у пациента – по паспорту матери. Если проживает не с матерью, то отца/ ответственного лица, у которого проживает пациент.
Группа крови пациента	Группа крови пациента проставляется отметкой «галочка» в одной из следующих позиций: I (O), II (A), III (B), IV (AB). Если нет информации о группе крови пациента, то отмечается позиция «неизвестно».
Резус – фактор пациента	Резус – фактор пациента: «положительный», «отрицательный». Если нет информации о резус – факторе пациента, то отмечается позиция «неизвестно».
Мать ребенка:	
Имя, отчество, фамилия	Имя, отчество, фамилия матери пациента с ЦП При смене фамилии также указывается девичья фамилия.
Дата рождения	Дата рождения матери пациента с ЦП указывается по следующему образцу: ЧЧ/ММ/ГГГГ, где «Ч»- число, «М» – месяц, «Г» – год.
Телефон	Контактный номер сотового/ домашнего телефона матери пациента
Группа крови матери	Группа крови матери проставляется отметкой «галочка» в одной из следующих позиций: I (O), II (A), III (B), IV (AB). Если нет информации о группе крови матери, то отмечается позиция «неизвестно».
Резус – фактор	Резус – фактор матери: «положительный», «отрицательный». Если нет информации о резус – факторе матери, то отмечается позиция «неизвестно».
Отец ребенка:	
Имя, отчество, фамилия	Имя, отчество, фамилия отца пациента с ЦП.
Дата рождения	Дата рождения матери пациента с ЦП указывается по следующему образцу: ЧЧ/ММ/ГГГГ, где «Ч»- число, «М» – месяц, «Г» – год.
Телефон	Контактный номер сотового/ домашнего телефона отца пациента
Опекун/ ответственное лицо:	
Имя, отчество, фамилия	При отсутствии матери и отца, указываются данные лица, являющегося опекуном пациента с ЦП. Если ребенок находится в доме ребенка или детском доме/ доме-интернате, то указываются данные ответственного лица их данной организации. Имя, отчество, фамилия опекуна/ ответственного лица.
Возраст	Возраст опекуна пациента с ЦП (полных лет).
Телефон	Контактный номер сотового/ домашнего телефона опекуна пациента с ЦП.
Отношения	Отметкой «галочка» отмечается характер отношений между ответственным лицом и пациентом с ЦП в одной из следующих позиций: «брат/ сестра», «дедушка/ бабушка», «тетя/ дядя», «организация» (если у пациента нет родственников, либо они неизвестны), «другое» (данная позиция указывается в случаях, когда ответственным за пациента с ЦП лицом является родственник, или другое лицо, не перечисленное в позициях выше).
РАЗДЕЛ 4: ДАННЫЕ О РОЖДЕНИИ ПАЦИЕНТА	
Возраст матери при рождении пациента	Возраст матери при рождении пациента (полных лет). При внесении данных в Регистр ЦП необходимо выбрать возрастную группу, которой соответствует возраст матери на момент рождения пациента с ЦП.
Паритет родов	Указать порядковый номер родов, при которых родился пациент с ЦП (число родов до рождения пациента с ЦП + роды, при которых родился

	пациент с ЦП). Согласно рекомендациям ВОЗ, в число родов включаются данные о всех родах, при которых родились плоды/ новорожденные, как живые, так и мертвые, с весом 500 гр. и более, а при отсутствии веса при рождении – при сроке беременности 22 недели и более. В паритет родов не включаются беременности, закончившиеся самопроизвольными выкидышами или искусственными абортами (по медицинским и социальным показаниям) в сроке до 22 недель беременности.
Интервал между последними родами (лет)	Если пациент с ЦП был рожден при вторых родах и более, то указать временной промежуток, который прошел между предыдущими родами и родами, при которых был рожден пациент с ЦП (полных лет). Если промежуток между родами менее одного года, то указать «0» лет, если 1,5 года – указать «1 год» и т.д.
Мертворождение/ выкидыши в анамнезе	Проставляется отметка «галочка», если в анамнезе у матери пациента с ЦП были мертворождения или самопроизвольные выкидыши. Мертворождением считается смерть плода до полного изгнания или извлечения из организма матери, при этом после рождения плод не дышит и не проявляет никаких признаков жизни, таких как сердцебиение, пульсация пуповины или произвольные движения мышц. Самопроизвольным выкидышем считать самопроизвольное прерывание беременности в сроке беременности до 22 недель.
Метод родоразрешения	Метод родоразрешения классифицируется, по меньшей мере, по 2 категориям: родоразрешение через естественные родовые пути и кесарево сечение, а также, по возможности, с разграничением кесарева сечения между кесаревым сечением вне родов (плановое) и кесаревым сечением во время родоразрешения (экстренное). Метод родоразрешения при родах, при которых родился пациент с ЦП отмечается «галочкой»: «через естественные родовые пути»/ «кесарево сечение». Если отмечена позиция «через естественные родовые пути», указать было ли применение во время родов каких-либо акушерских пособий (акушерские щипцы/ вакуум-экстрактор), а также имелось ли неправильное предлежание плода. Если отмечена позиция «кесарева сечения», указать также планово или экстренно оно было проведено. Если информацию о пациенте предоставляет лицо, которое не имеет сведений о родах, то указывается позиция «неизвестно».
Многоплодные роды	«Галочкой» отмечается одна из перечисленных позиций: «нет»/ «да»/ «неизвестно».
Количество плодов	Если информация известна, в первой позиции «галочкой» делается отметка и затем вписывается количество плодов при родах, при которых родился пациент с ЦП. Следует иметь ввиду, что если в предыдущей позиции было отмечено, что роды были многоплодные, то количество плодов должно быть указано больше, чем 1. Если информацию о родах предоставляет лицо, которое не имеет сведений о родах, то указывается позиция «неизвестно».
Какой по счету родился	При многоплодных родах указывается каким по счету родился пациент с ЦП. Перед указанием числа необходимо проставить «галочку» в ☐.
Место рождения	«Галочкой» отмечается одна из перечисленных позиций: «ОЗ» (организация здравоохранения), «дома/ в дороге», «другие». В случае, если выбрано «ОЗ», необходимо вписать ее наименование и код, согласно «Справочника организаций здравоохранения» или компьютерной базе данных «Реестр медицинских работников и национальный справочник организаций здравоохранения» в тех организациях здравоохранения, в которых она установлена. При вводе информации в Регистр, код должен отобразиться автоматически). Если информация о месте рождения недоступна, то отмечается позиция «неизвестно».

Гестационный возраст	Срок беременности (в полных неделях), при котором родился пациент с ЦП. Если информация о гестационном возрасте недоступна, то отмечается позиция «неизвестно». Продолжительность беременности измеряется с первого дня последнего менструального цикла. Гестационный возраст выражается в завершенных неделях. Например: • 40 недель + 5 дней считается 40 недель. • 37 недель + 1 день считается 37 недель • 36 недель + 6 дней считается 36 недель • 36 недель + 7 дней считается 37 недель (37 недель + 0 дней).
Вес при рождении	Вес при рождении в граммах. Если данная информация недоступна, то отмечается позиция «неизвестно».
Апгар на 5 минуте	Оценка по шкале Апгар на 5 минуте после рождения в баллах (от 1 до 10). Если данная информация недоступна, то отмечается позиция «неизвестно».
Поступил в ОРИТ/ПИТ (новорожденных)	Если пациент с ЦП после рождения, в связи с тяжестью состояния, был переведен в отделение реанимации и интенсивной терапии/ палату интенсивной терапии (новорожденных), то отметить «галочкой» позицию «да», если состояние после рождения не требовало реанимации и интенсивной терапии, то отмечается позиция «нет». Если данная информация недоступна, то отмечается позиция «неизвестно».
Длительность пребывания в ОРИТ/ПИТ (новорожденных)	Если в предыдущей позиции указано «да», то в данной позиции указывается число дней, проведенных в ОРИТ/ПИТ (новорожденных). Если длительность пребывания составила несколько часов, то отмечается «0» дней.
РАЗДЕЛ 5: МЕДИЦИНСКИЙ РАБОТНИК	
Имя, отчество, фамилия	Имя, отчество, фамилия лица, который заполняет Регистрационную форму и вносит информацию о пациенте с ЦП в Регистр.
Детский невролог	Отмечается «галочкой» специальность врача, который вносит данные в Регистрационную карту и Регистр ЦП - «детский невролог». Если при каких-либо обстоятельствах информация была внесена другим специалистом, то отмечается данная позиция не отмечается.
Адрес электронной почты	Адрес электронной почты медицинского работника, который вносит информацию о пациенте с ЦП в Регистрационную форму и Регистр.
Телефон	Контактный номер сотового/ рабочего телефона медицинского работника, который вносит информацию о пациенте с ЦП в форму и Регистр. Контактная информация медицинского работника необходима для осуществления контактов, в дальнейшем, между ответственным за регистр лицом в НЦОМиД (как организации, курирующей работу с Регистром) и другими организациями здравоохранения, вовлеченными в этот процесс, если возникнет потребность в уточнении какой-либо информации.
РАЗДЕЛ 6: ХАРАКТЕРИСТИКА НАРУШЕНИЙ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ	
Тип церебрального паралича	Отметка «галочка» проставляется в тех позициях, которые соответствуют состоянию пациента с ЦП при клинической оценке. Описание основных признаков каждого типа ЦП дано в «Клиническом руководстве по диагностике и лечению детского церебрального паралича» (2016г.), а также в «Руководстве по регистрации церебрального паралича в Кыргызстане», в разделе 3 «Классификация подтипов ЦП». В первой графе отмечается информация для детей младше 3 лет при подозрении на ЦП, во второй- для детей в возрасте 3 лет и старше при подтвержденном диагнозе ЦП.

Функциональная градация	Функциональная градация по уровням, в соответствии с классификациями больших двигательных функций (GMFCS) и функционирования верхних конечностей (MACS), проставляется для детей младше 3 лет (при подозрении на ЦП) – в первой графе, для детей в возрасте 3 лет и старше (при подтвержденном диагнозе ЦП) - во второй графе. Уровни развития больших двигательных функций GMFCS (Gross Motor Function Classification System/ Система классификации больших моторных функций): <table border="1" data-bbox="507 443 1407 857"> <tr> <th>Уровень</th><th>Функция</th></tr> <tr> <td>I</td><td>Ходьба без ограничений</td></tr> <tr> <td>II</td><td>Ходьба с ограничениями</td></tr> <tr> <td>III</td><td>Ходьба с использованием ручных приспособлений для передвижений</td></tr> <tr> <td>IV</td><td>Самостоятельное передвижение ограничено; могут использоваться моторизированные средства передвижения</td></tr> <tr> <td>V</td><td>Полная зависимость от окружающих. Перевозится в коляске/ инвалидном кресле</td></tr> </table> Уровни функционирования верхней конечности MACS (Manual Ability Classification System/ Система классификации мануальных способностей) <table border="1" data-bbox="507 987 1407 1592"> <tr> <th>Уровень</th><th>Функция</th></tr> <tr> <td>I</td><td>Захватывает объекты успешно и с легкостью. Незначительное ограничение скорости и неаккуратность в манипуляции объектами. Степень самостоятельности в повседневной активности не ограничена</td></tr> <tr> <td>II</td><td>Захватывает большинство предметов с незначительным ограничением качества и/или скорости</td></tr> <tr> <td>III</td><td>Удерживает объект с трудом, нуждается в помощи со стороны, чтобы подготовиться к захватыванию объекта и/или приспособлению для этого окружающей обстановки</td></tr> <tr> <td>IV</td><td>Может захватывать ограниченное число объектов простых для манипуляции в адаптированной ситуации</td></tr> <tr> <td>V</td><td>Не захватывает объекты и имеет тяжелое стойкое ограничение даже в простых движениях. Нуждается в тотальной помощи со стороны</td></tr> </table> Более подробное описание функциональной градации по классификациям GMFCS и MACS описана в «Клиническом руководстве по диагностике и лечению детского церебрального паралича» (2016г.).	Уровень	Функция	I	Ходьба без ограничений	II	Ходьба с ограничениями	III	Ходьба с использованием ручных приспособлений для передвижений	IV	Самостоятельное передвижение ограничено; могут использоваться моторизированные средства передвижения	V	Полная зависимость от окружающих. Перевозится в коляске/ инвалидном кресле	Уровень	Функция	I	Захватывает объекты успешно и с легкостью. Незначительное ограничение скорости и неаккуратность в манипуляции объектами. Степень самостоятельности в повседневной активности не ограничена	II	Захватывает большинство предметов с незначительным ограничением качества и/или скорости	III	Удерживает объект с трудом, нуждается в помощи со стороны, чтобы подготовиться к захватыванию объекта и/или приспособлению для этого окружающей обстановки	IV	Может захватывать ограниченное число объектов простых для манипуляции в адаптированной ситуации	V	Не захватывает объекты и имеет тяжелое стойкое ограничение даже в простых движениях. Нуждается в тотальной помощи со стороны
Уровень	Функция																								
I	Ходьба без ограничений																								
II	Ходьба с ограничениями																								
III	Ходьба с использованием ручных приспособлений для передвижений																								
IV	Самостоятельное передвижение ограничено; могут использоваться моторизированные средства передвижения																								
V	Полная зависимость от окружающих. Перевозится в коляске/ инвалидном кресле																								
Уровень	Функция																								
I	Захватывает объекты успешно и с легкостью. Незначительное ограничение скорости и неаккуратность в манипуляции объектами. Степень самостоятельности в повседневной активности не ограничена																								
II	Захватывает большинство предметов с незначительным ограничением качества и/или скорости																								
III	Удерживает объект с трудом, нуждается в помощи со стороны, чтобы подготовиться к захватыванию объекта и/или приспособлению для этого окружающей обстановки																								
IV	Может захватывать ограниченное число объектов простых для манипуляции в адаптированной ситуации																								
V	Не захватывает объекты и имеет тяжелое стойкое ограничение даже в простых движениях. Нуждается в тотальной помощи со стороны																								
Уровень шкалы речи	Отметкой «галочка» указывается соответствующий уровень шкалы речи, согласно шкале развития речи (CFCS). Уровни развития речи CFCS (Communication Function Classification System/ Система классификации коммуникативного функционирования) <table border="1" data-bbox="507 1872 1407 2076"> <tr> <th>Уровень</th><th>Описание</th></tr> <tr> <td>I</td><td>Эффективный коммуникатор с незнакомыми и знакомыми партнерами</td></tr> <tr> <td>II</td><td>Эффективный коммуникатор со сниженным темпом коммуникации с незнакомыми и/или знакомыми партнерами</td></tr> </table>	Уровень	Описание	I	Эффективный коммуникатор с незнакомыми и знакомыми партнерами	II	Эффективный коммуникатор со сниженным темпом коммуникации с незнакомыми и/или знакомыми партнерами																		
Уровень	Описание																								
I	Эффективный коммуникатор с незнакомыми и знакомыми партнерами																								
II	Эффективный коммуникатор со сниженным темпом коммуникации с незнакомыми и/или знакомыми партнерами																								

	III	Эффективный коммуникатор со знакомыми партнерами
	IV	Непостоянный (нестойкий) коммуникатор со знакомыми партнерами
	V	Малоэффективный коммуникатор даже со знакомыми партнерами
«Инструментальные методы обследования»	Если пациенту с ЦП были проведены такие инструментальные методы обследования для подтверждения диагноза, как УЗИ во время беременности (в антенатальном периоде), нейросонография, магнитно-резонансная томография/ компьютерная томография или электроэнцефалография, то результаты данных обследований вносятся только в общем, в позиции «нормальный» или «аномальный», без описания подробностей. Если информация о том, проводилось ли какое-либо из перечисленных исследований, недоступна, отмечается позиция «неизвестно». При проведении исследований отмечается также код организации здравоохранения (ОЗ), где проводилось данное обследование. Если обследование проводилось несколько раз в разных ОЗ, в Регистрационную карту и Регистр вносится последнее по дате обследование, проведенное на третичном уровне. при вводе данных в Регистр наименование ОЗ должно отображаться автоматически при вводе кода.	
РАЗДЕЛ 7: СОПУТСТВУЮЩАЯ ПАТОЛОГИИ/ СОСТОЯНИЯ		
Сопутствующая патология	Если у пациента с ЦП нет каких-либо других нарушений, то отмечается позиция «нет». Если имеются какие-либо сопутствующие нарушения кроме ЦП, то отметкой «галочка» выделяются те состояния, которые были выявлены/ диагностированы у пациента: микроцефалия, гидроцефалия, врожденные пороки развития, аутизм, анемия, рахит, белково-энергетическая недостаточность. При наличии других патологий, указать код по МКБ-10, без прописывания наименования болезни. Допускается внесение кодов нескольких патологий. При введении данных в регистр, при введении кода МКБ-10, должно отобразиться название болезни, что важно для того, чтобы убедиться, что код был записан правильно.	
Когнитивная оценка	Оценку когнитивных нарушений проводит врач детский психиатр. Врач-невролог вносит данную информацию в Регистрационную карту и Регистр, если на руках у родителей пациента/ опекуна имеются соответствующее заключение. Если оценка когнитивных нарушений не проводилась, то проставляется отметка в позиции «нет». При проведении оценки необходимо указать соответствующий уровень интеллекта: «нормальный»/ «умственная отсталость легкой степени» (код по МКБ-10 - F70)/ «умственная отсталость умеренная» (код по МКБ-10 - F71) «умственная отсталость тяжелая» (код по МКБ-10 - F72). Если оценка не проводилась или проводилась, но результатов на руках у родителей/ опекуна нет, то отмечается позиция «неизвестно». В карту также вносится информация о возрасте, которому соответствует развитие пациента с ЦП, полученная при оценке его когнитивных способностей.	
Эпилепсия	Эпилепсия определяется в том случае, если у ребенка отмечались два или более приступа судорог. Это понятие не включает неонатальные, фебрильные, дефицитно-обменные и психогенные судороги. При наличии у пациента с ЦП эпилепсии проставляется отметка «да», при отсутствии – «нет». Если информации о наличии у пациента эпилепсии нет, то отмечается позиция «неизвестно». При наличии эпилепсии указывается принимает ли пациент какие-либо противоэпилептические средства или нет. "Да" указывается только в том случае, если лечение данными средствами проводится во время консультации, в противном случае следует указать "нет".	

	Если информации о приеме пациентом противоэpileптических средств нет, то отмечается позиция «неизвестно». Если противоэpileптическое средство используется, то указывается наименование лекарственного средства.												
Органы зрения	При отсутствии нарушений со стороны органов зрения, выбирается позиция «норма». Если имеется близорукость, страбизм (косоглазие) или атрофия зрительного нерва, то это отмечается в соответствующих ячейках. Если имеется какая-либо другая патология со стороны органов зрения, то выбирается позиция «другое». Если визуальна патология не выявляется и нет информации о проведенном обследовании органов зрения, то отмечается позиция «неизвестно».												
Вывих бедра	Оценка тазобедренного сустава проводится врачами детским ортопедом или хирургом. Как правило, встречается у пациентов с оценкой по уровням GMFCS III-V. В соответствии с «Клиническим руководством по диагностике и лечению детского церебрального паралича» (2016г.), рекомендуется проводить обследование на наличие смещения тазобедренного сустава каждые 6-12 месяцев. При наличии данной патологии, проставляется отметка «да». Если пациент не обследован на наличие вывиха бедра, то выбирается соответствующая позиция.												
Нарушение слуха	Оценка нарушений слуха может быть проведена только врачом сурдологом на основании аудиограммы. Отмечается наличие нарушения слуха: «нет»/ «тугоухость»/ «глухота». Если оценка по каким-либо причинам не была проведена, или родители/ опекун не могут предоставить информацию, то выбирается позиция «неизвестно».												
Нарушение функции тазовых органов	Отмечается контролирует ли ребенок акт мочеиспускания и/или дефекации. Оценка функций мочевого пузыря может быть проведена как врачом детским урологом, так и детским неврологом. Оценка функций кишечника – гастроэнтерологом/ детским неврологом. Если у пациента с ЦП имеются какие-либо отклонения от нормы при акте мочеиспускания и/или дефекации, то отмечается позиция «да». Если оценка по каким-либо причинам не была проведена, или родители/ опекун не могут предоставить информацию, то выбирается позиция «неизвестно».												
Нарушение питания	Проводится оценка по EDACS (классификация способности детей с ЦП принимать пищу и пить в возрасте от 3 лет). Отмечается имеются ли у пациента с ЦП трудности при приеме пищи: какую пищу и как может ее принимать пациент. Уровни способности принимать пищу и пить EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System/ Система классификации способности принимать пищу и пить): <table border="1"> <thead> <tr> <th>Уровень</th><th>Описание</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>I</td><td>Ест и пьет безопасно и эффективно</td></tr> <tr> <td>II</td><td>Ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями по эффективности</td></tr> <tr> <td>III</td><td>Ест и пьет с некоторыми ограничениями по безопасности; могут быть ограничения по эффективности</td></tr> <tr> <td>IV</td><td>Ест и пьет со значительными ограничениями по безопасности</td></tr> <tr> <td>V</td><td>Неспособен есть и пить безопасно, для обеспечения питания возможно потребуется кормление через зонд</td></tr> </tbody> </table> Если по каким-либо причинам оценка не была проведена, отмечается позиция «неизвестно».	Уровень	Описание	I	Ест и пьет безопасно и эффективно	II	Ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями по эффективности	III	Ест и пьет с некоторыми ограничениями по безопасности; могут быть ограничения по эффективности	IV	Ест и пьет со значительными ограничениями по безопасности	V	Неспособен есть и пить безопасно, для обеспечения питания возможно потребуется кормление через зонд
Уровень	Описание												
I	Ест и пьет безопасно и эффективно												
II	Ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями по эффективности												
III	Ест и пьет с некоторыми ограничениями по безопасности; могут быть ограничения по эффективности												
IV	Ест и пьет со значительными ограничениями по безопасности												
V	Неспособен есть и пить безопасно, для обеспечения питания возможно потребуется кормление через зонд												
РАЗДЕЛ 8: ВОЗМОЖНЫЕ ПРИЧИНЫ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ЦП													
Возможные причины возникновения ЦП	Отметкой «галочка» выбирается наиболее вероятная причина возникновения ЦП из представленного перечня заболеваний/ состояний. Если предполагаемой причиной нет в перечне, она вносится в позицию												

	«другая» посредством указания кода заболевания по МКБ-10. Если невозможно предположить отчего возникло заболевание, то выбирается позиция «неизвестно».
--	---