

**Результати опрацювання зауважень/пропозицій, що надійшли під час громадського обговорення
Стандарту реабілітаційної допомоги за темою «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та інших органічних ураженнях головного мозку у
дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» (далі – СРД)
(засідання МРГ 02.12.2025)**

<i>Заявник</i>	<i>Пропозиції</i>	<i>Рішення членів мультидисциплінарної робочої групи</i>
ПЕТРОВСЬКИЙ Ігор Олександрович, фізичний терапевт, фахівець з медицини та реабілітації	1. До розділу Індикатори якості реабілітаційної допомоги. Перелік індикаторів якості реабілітаційної допомоги: ...Наявність у закладі охорони здоров'я клінічного маршруту пацієнта з ЦП та органічними ураженнями головного мозку, що супроводжуються руховими порушеннями. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ...Заклад охорони здоров'я має затверджений внутрішнім наказом клінічний маршрут пацієнта з церебральним паралічем та органічними ураженнями головного мозку, який визначає етапи надання реабілітаційної допомоги та склад мультидисциплінарної команди. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Закріплення клінічного маршруту внутрішнім наказом робить показник верифікованим як структурний індикатор і узгоджується з оновленими вимогами МОЗ до стандартів та індикаторів (Наказ МОЗ України від 30.01.2025 № 175 та Методика розробки системи індикаторів якості), де акцентовано вимірюваність та покриття «структури/процесу/результатів». Визначення етапів маршруту і складу мультидисциплінарної команди відповідає сучасному розумінню клінічного маршруту як структурованого міждисциплінарного плану допомоги, що транслює доказові підходи в практику: «Clinical pathways (CPWs) are structured multidisciplinary care plans. They aim to translate evidence into practice...» (Cochrane Review, 2025). Формалізація маршруту та ролей команди узгоджується з підходом ВООЗ до системного впровадження реабілітації, який включає розробку процесів моніторингу, оцінювання та перегляду: «WHO ... leads governments through a 4-phase process of (1) situation assessment; (2) strategic planning; (3) development of monitoring, evaluation and review processes; and (4) implementation of the strategic plan.» (WHO, Rehabilitation in health systems: guide for action, 2019).	<u>Пропозицію відхилено.</u> Відповідно до пункту 1.2. Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313: клінічний маршрут пацієнта – <u>алгоритм руху пацієнта</u> структурними підрозділами закладу охорони здоров'я (далі – ЗОЗ) (або різних ЗОЗ), які залучені до надання допомоги при конкретному стані або захворюванні. Клінічний маршрут пацієнта <u>не визначає етапи надання реабілітаційної допомоги та склад мультидисциплінарної команди.</u> Відповідно до пункту 3 Порядку організації надання реабілітаційної допомоги у сфері охорони здоров'я, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 3 листопада 2021 р. № 1268 «Питання організації реабілітації у сфері охорони здоров'я», етапи надання реабілітаційної допомоги визначає РЕАБІЛІТАЦІЙНИЙ маршрут.

	Внесені уточнення не змінює суті чинного показника, а лише забезпечує перевірюваність: у «Паспорті індикатора» вже передбачено, що доказом є наданий екземпляр КМП. Додавання вимоги про внутрішній наказ прямо фіксує юридичний статус документа і спрощує аудит дотримання. (Див. розділ «Паспорт індикатора»: джерело — «наданий екземпляр КМП»). З урахуванням змісту проєкту стандарту щодо роботи мультидисциплінарної реабілітаційної команди (МДРК) та затвердження/зміни ІРП на зборах МДРК, вимога описати склад команди та етапи маршруту є логічним і внутрішньо узгодженим доповненням.	
	2. До розділу Індикатори якості реабілітаційної допомоги. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Частка (відсоток) дітей з церебральним паралічем, оцінених із використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Використання терміна «частка» уніфікує назву індикатора з фактичним методом розрахунку як відношення чисельника до знаменника з поданням результату у відсотках, що встановлено у паспорті індикатора. Формат «частка» відповідає вимогам Методики розробки системи індикаторів якості медичної та реабілітаційної допомоги (наказ МОЗ № 175 від 30.01.2025), яка визначає стандартизовані підходи до структури індикаторів, їхніх паспортів та єдині правила обчислення. Доцільність правки. Правка підвищує термінологічну точність і аудиторність назви без зміни формули.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Назву індикатора викласти в наступній редакції: “Відсоток дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS”
	3. До розділу Індикатори якості реабілітаційної допомоги. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було розроблено ІРП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Частка (відсоток) дітей з церебральним паралічем, для яких оформлено індивідуальний реабілітаційний план (ІРП), затверджений мультидисциплінарною командою. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Використання терміна «частка» у назві показника відповідає фактичному способу обчислення в паспорті індикатора — відношення чисельника до знаменника з поданням результату у відсотках (чисельник: кількість	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки відповідно до пункту 2 Положення про індивідуальний реабілітаційний план, порядок його фінансування та реалізації, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 16 грудня 2022 р. № 1462 «Деякі питання організації реабілітації у сфері охорони здоров'я», індивідуальний реабілітаційний план узгоджується мультидисциплінарною реабілітаційною командою після проведення реабілітаційного обстеження особи кожним членом такої команди з урахуванням наявних порушень, обмежень повсякденного функціонування та потреб особи і затверджується на

	складених ІРП серед дітей із ЦП за звітний період). Це уніфікує назву з методикою розрахунку та підвищує читаність. Індивідуальний реабілітаційний план у проєкті Стандарту створюється мультидисциплінарною реабілітаційною командою і затверджується/змінюється на зборах МДРК; належне ведення ІРП здійснюється згідно з Постановою КМУ №1462. Включення цієї вимоги в назву індикатора робить критерій верифікованим (наявні ІРП і/або протокол МДРК як джерела даних). «...МДРК скласти ІРП... який затвердити або змінювати на зборах МДРК; забезпечити належне ведення ІРП відповідно до... Постанови КМУ №1462.» ; також див. Положення про ІРП (№1462). Міжнародні документи підтримують командний підхід як стандарт організації реабілітаційної допомоги: WHO «Rehabilitation 2030» та подальші матеріали наголошують на розвитку мультидисциплінарної команди і впорядкованих процесах; це прямо підсилює вимогу затвердження ІРП командою. «...emphasizes... developing a strong multidisciplinary rehabilitation workforce...» (WHO, Rehabilitation in health systems: Guide for action / сторінка ініціативи). «The WHO launched Rehabilitation 2030: Call for Action in 2017... improving rehabilitation through coordinated actions.» Підходи ISPRM відображають міжпрофесійну організацію реабілітаційної допомоги й компетентнісну модель, що передбачає командне планування та координацію втручань, що узгоджується з вимогою затвердження ІРП МДРК. «PRM... competencies... teamwork and coordination of rehabilitation processes.» (ISPRM PRM Core Curriculum and Competency, 2020). Запропоноване формулювання робить індикатор контрольованим при аудиті (зовнішньому або внутрішньому): джерела даних чітко ідентифіковані — ІРП (паперовий/електронний) з затвердженням МДРК, що відповідає вимогам до індикаторів у паспорті (структура/джерела/процедура обчислення).	загальних зборах зазначеної команди лікарем фізичної та реабілітаційної медицини, додавання до тексту індикатора «індивідуальний реабілітаційний план (ІРП), затверджений мультидисциплінарною командою» не має сенсу. Назву індикатора викласти в наступній редакції: “Відсоток дітей з ЦП, яким було розроблено ІРП”
	4. До розділу Індикатори якості реабілітаційної допомоги — (відсутній у чинному проєкті стандарту) Пропонується: Частка (відсоток) дітей з ЦП, у яких за результатами повторної оцінки зафіксовано позитивну динаміку функціонального стану. Етапність впровадження інструментів: • 2025–2026 рр. — GAS (Goal Attainment Scaling)	Пропозицію відхилено. Пропоновані інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі GAS, PEDI-CAT, CP-QoL HE включені членами робочої групи до переліку наведеного у Додатку 2 до цього Стандарту “Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі”, з огляду на їх є високу

	• 2026–2027 pp. — GMFM-66 • 2027–2028 pp. — PEDI-CAT (або WeeFIM / CP-QoL) Обґрунтування запропонованої пропозиції: Запропонований показник вводить результативну метрику («частка дітей з позитивною динамікою за результатами повторної оцінки»), що доповнює вже наявні структурні/процесні індикатори проекту й відповідає прийнятій у системах якості моделі Donabedian (Structure–Process–Outcome): «Structure measures affect process measures, which in turn affect outcome measures» (NHS Improvement brief). Поступове впровадження вимірювальних інструментів є реалістичною стратегією для ЗОЗ і відповідає вимогам до валідності/відтворюваності індикаторів результату: 2025–2026: GAS (Goal Attainment Scaling) — індивідуалізований вимір досягнення цілей; наявні сучасні огляди застосування GAS у педіатричній реабілітації, що підтверджують його придатність для оцінки ефективності втручань та відстеження прогресу («GAS is a widely used individualized outcome measure... to evaluate the effectiveness of interventions»). 2026–2027: GMFM-66 — стандартизований інструмент з доведеною надійністю, валідністю та чутливістю до змін у дітей із ЦП («Both versions of the GMFM are reliable, valid, and responsive to change in children with CP»). 2027–2028: PEDI-CAT (або WeeFIM /CPQoL) — сучасні інструменти для активності/участі та якості життя: PEDI-CAT має підтверджену конструктивну валідність і високу надійність у дітей із ЦП; WeeFIM — валідність/надійність (у т.ч. за Raschаналізом) у популяції ЦП; CP-QoL — валідний опитувальник якості життя, специфічний для ЦП. «PEDI-CAT ... demonstrates strong construct validity and reliability in children with CP»; «The reliability and validity of WeeFIM was verified for children with cerebral palsy»; «CP-QoL ... good internal reliability/validity». Відповідність міжнародним вимогам WHO/NICE щодо орієнтації на результати, регулярного перегляду цілей та моніторингу прогресу: NICE NG62/QS162 передбачає систематичні перегляди та використання валідованих інструментів; якісні стандарти містять quality measures для перевірки виконання. «Each quality statement includes quality measures: information on how to check to what extent the statement is being achieved» (NICE QS162). Ініціатива WHO Rehabilitation 2030 наголошує на інтеграції реабілітації в системи охорони здоров'я та	вартість використання, відсутність офіційного перекладу на українську мову та відсутність валідації.
--	--	---

	розбудові інформаційних систем для моніторингу результатів («collect information relevant to rehabilitation... integration in national health information systems»). Проект Стандарту вже містить відповідні інструменти в Додатку 2 (GMFM, WeeFIM, PEDI тощо), що спрощує впровадження індикатора без зміни клінічної логіки документа; водночас використання SMART-цілей у Стандарті концептуально узгоджується з впровадженням GAS на першому етапі.	
	5. До Паспортів індикаторів якості реабілітаційної допомоги. 2. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini-MACS), VFCS. Індикатор оцінює процес діагностики рівня обмежень функціонування та оцінки ефективності реабілітаційних послуг під час надання реабілітаційної допомоги <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Індикатор оцінює процес систематичного визначення рівня функціонування дітей із ЦП із використанням стандартизованих класифікацій (GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, VFCS), що забезпечують єдину мову опису стану пацієнта та планування реабілітаційних втручань <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У назві/описі індикатора доцільно вилучити згадку про «оцінку ефективності реабілітаційних послуг», оскільки GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, VFCS є класифікаційними системами для опису типового рівня функціонування/участі дитини, а не інструментами оцінювання змін після втручань. «MACS is intended to classify what the children usually do, not their best possible performance...» (MACS, офіц. керівництво). «CFCS provides a valid and reliable classification of communication performance...» (CFCS). «VFCS is a valid and reliable 5-level classification system that describes how children with CP use visual abilities in daily life.» (Baranello 2020 / SMILE Lab). Для GMFCS: «cannot be used as an outcome measure to check progression or changes after treatment.» Підхід МКФ/ВООЗ передбачає, що ICF — це класифікація й «міжнародний стандарт для опису» здоров'я та функціонування; вимірювання результатів здійснюється окремими шкалами, які можуть	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Опис індикатора викласти в наступній редакції: “Індикатор оцінює повноту проведення оцінювання рівня функціонування дітей з ЦП із застосуванням функціональних класифікаційних систем GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS”

	мапитись на домени ICF. Тому індикатор має відображати процес систематичного визначення рівня функціонування з використанням класифікацій, а не оцінку ефективності. «ICF is ... a classification of health and health-related domains» (WHO). «The ICF is a framework and classification system on which tools for measuring... may be based, and to which they can be mapped.» (ICF Overview). Корекція узгоджує індикатор з чинним проектом Стандарту, де ці системи подані як класифікації, а окремі інструменти оцінювання (напр., GMFM, PEDI, WeeFIM) — у переліку стандартизованих оцінок для відстеження змін/потреб. Це знімає методологічну плутанину між процесуальним індикатором (наявність/системність класифікацій) і результативними індикаторами (динаміка за outcome-мірами). Додатково, стабільність рівнів класифікацій (зокрема GMFCS) підкреслює їх непридатність як «шкали ефекту» для короткотермінового вимірювання змін після втручань: «GMFCS levels appear to be relatively stable over time...» (DMCN/інші джерела).	
	6. До додатка 1. Інформація про фактори ризику розвитку церебрального паралічу та рекомендації щодо ранньої діагностики церебрального паралічу 1. Антенатальні фактори: 1) передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності); 2) хоріоамніоніт; 3) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі. 2. Перинатальні фактори: 1) низька вага при народженні; 2) хоріоамніоніт; 3) неонатальна енцефалопатія; 4) неонатальний сепсис (особливо у дітей, з вагою при народженні менше 1,5 кг); 5) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі. 3. Постнатальні фактори: 1) менінгіт; 2) передчасно народжені немовлята; 3) немовлята з вродженими вадами розвитку; 4) немовлята, що у періоді новонародженості були госпіталізовані до відділення інтенсивної терапії. Пропонується викласти в редакції:	Пропозицію прийнято. Викласти в новій редакції. Додаток 1 викласти в наступній редакції: “Додаток 1 до Стандарту реабілітаційної допомоги “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями” (розділ 1) Інформація про фактори ризику розвитку церебрального паралічу та рекомендації щодо ранньої діагностики церебрального паралічу Медичні працівники та фахівці з реабілітації мають бути обізнані щодо факторів ризику розвитку ЦП з метою їх раннього виявлення та раннього направлення до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ. Доведена ефективність та доцільність швидкого направлення немовлят та дітей раннього віку для отримання ранніх реабілітаційних втручань до реабілітаційних закладів, відділень,

	- Аntenатальні фактори: - передчасні пологи (<37 тижнів гестації); - хоріоамніоніт або інші внутрішньоутробні інфекції (цитомегаловірус, токсоплазмоз, краснуха, сифіліс, ВПГ тощо); - хронічна фетальна гіпоксія або затримка внутрішньоутробного росту плода унаслідок плацентарної недостатності; - багатоплідна вагітність, преєклампсія, еклампсія, відшарування плаценти; - вроджені аномалії розвитку головного мозку/генетичні фактори, асоційовані з вродженими аномаліями. - Перинатальні фактори: - дуже низька маса тіла при народженні (<1500 г); - гіпоксично-ішемічна енцефалопатія (ГІЕ) як наслідок тяжкої перинатальної гіпоксії; - неонатальний сепсис; - внутрішньошлуночкові або паренхіматозні крововиливи у мозок; - тяжка гіпоглікемія або гіпербілірубінемія, що потребували інтенсивного лікування; - тривала або інтенсивна реанімація після народження (інтубація, ШВЛД понад 24 год) у зв'язку з тяжкою ГІЕ. - Постнатальні фактори: - менінгіт, енцефаліт або інші інфекційні ураження ЦНС; - травматичні ушкодження головного мозку; - вроджені аномалії розвитку головного мозку або судинні ураження (інсульт у немовлят); - тяжкий постнатальний перебіг (інфекція, дихальна недостатність, гіпоксія), що потребував лікування у ВІТ новонароджених. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Переформатування переліку у подієві/клінічні стани усуває методологічну помилку чинного тексту, де як «фактори» зазначено категорії дітей, що не є ризиковою подією чи впливом. Актуальна структура індикативного переліку відповідає міжнародним настановам, у яких ризики формулюються як події/стани. «Recognise the following as independent risk factors for cerebral palsy: antenatal — preterm birth, chorioamnionitis, maternal respiratory or genito-urinary infection treated in hospital; perinatal — low birth weight, chorioamnionitis, neonatal encephalopathy, neonatal sepsis (particularly <1.5 kg), maternal infections; postnatal — meningitis.» (NICE NG62, розд. 1.1.1).	підрозділів ЗОЗ з метою оптимізації рухової та когнітивної пластичності немовлят, запобігання вторинним ускладненням і покращення психологічного стану їх батьків/законних представників. Фактори ризику розвитку ЦП: а) антенатальні фактори: передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну гестації) хоріоамніоніт; респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; вроджені вади розвитку ЦНС; мертворождення, самовільні викидні (спонтанні аборти) в анамнезі; багатоплідна вагітність; затримка внутрішньоутробного розвитку; низький соціально-економічний статус; зловживання психоактивними речовинами; захворювання щитовидної залози у матері або преєклампсія; внутрішньоутробні інфекції б) перинатальні фактори: низька маса тіла при народженні; хоріоамніоніт; неонатальна енцефалопатія; неонатальний сепсис (особливо у дітей, з вагою при народженні менше 1,5 кг); гіпоксично-ішемічне ураження головного мозку; респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; судоми; гіпоглікемія; жовтяниця, що потребувала лікування; с) постнатальні фактори: менінгіт та інші інфекційні ураження ЦНС; госпіталізація немовляти у періоді новонародженості до відділення інтенсивної терапії; черепно-мозкова травма, внутрішньочерепні крововиливи; інсульт.
--	--	--

	Уточнення антенатальних чинників: додаються внутрішньоутробні інфекції (CMV, токсоплазмоз, краснуха тощо), плацентарна недостатність/затримка росту плода (IUGR), багатоплідна вагітність, прееклампсія/еклампсія, відшарування плаценти, а також вроджені/генетично зумовлені аномалії розвитку мозку — як етіологічні шляхи, що підвищують ризик ЦП (особливо у доношених). «Ten risk factors for term-born infants were significant... placental abnormalities, major/minor birth defects, low birthweight, birth asphyxia, neonatal infections, hypoglycaemia, тощо.» (McIntyre et al., Lancet Neurol систематичний огляд). «Congenital anomalies are a strong risk factor for CP, particularly for children born at term.» (Goldsmith et al., 2019; Reid et al., 2025). Уточнення перинатальних чинників: дуже низька маса тіла <1500 г, гіпоксично-ішемічна енцефалопатія (ГІЕ), неонатальний сепсис, внутрішньошлункові/паренхіматозні крововиливи, тяжка гіпоглікемія, важка гіпербілірубінемія/керніктер (як запобіжна згадка — при надвисоких рівнях). Підтвердження: у недоношених як детермінанти ЦП описані тривала вентиляція, сепсис, пневмоторакс, гіпотензія, переливання, а також внутрішньочерепні крововиливи. «The most prominent risk factors included asphyxia and intracranial hemorrhage.» (AAP Pediatrics, 2014). «Kernicterus ... a preventable cause of cerebral palsy» при екстремальній гіпербілірубінемії; ризик ЦП пов'язаний із дуже високими рівнями TSB та поєднаними факторами нейротоксичності. Для гіпоглікемії: асоційована з ураженням білої речовини/базальних гангліїв при тяжких/рецидивних епізодах і з гіршими нейророзвитковими наслідками. Уточнення постнатальних чинників: менінгіт/енцефаліт та інші тяжкі інфекційні ураження ЦНС, черепно-мозкова травма, судинні події (інсульт у немовлят) — як набуті причини після неонатального періоду. «For CP acquired after the neonatal period... meningitis 20%, other infections 30%, head injury 12%.» (NICE NG62, 1.2.8). «Postneonatal CP... найчастіше обумовлений ТЧМ, near-drowning, менінгітом.» (Patel et al., 2020). Усунення формулювань на кшталт «передчасно народжені немовлята» у блоці постнатальних факторів є обґрунтованим: передчасні пологи/низька маса при народженні — антенатально-перинатичні ризику (NICE). Запропонований оновлений перелік узгоджується з логікою	При виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ в найкоротший термін. Оскільки раннє виявлення та подальше ведення дітей з факторами ризику, високим ризиком ЦП та діагностованим ЦП потребує міждисциплінарної співпраці та інтегрованого ведення пацієнтів МДРК фахівців, паралельне раннє направлення до реабілітаційного закладу, відділення ЗОЗ можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей: лікарі-педіатри, лікарі загальної практики – сімейної медицини, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, лікарі-неврологи дитячі, лікарі-ортопеди-травматологи дитячі, а також інших лікарських спеціальностей. Рання діагностика ЦП має починатись зі збору анамнезу та передбачати використання нейровізуалізації, стандартизованих неврологічних і стандартизованих рухових оцінок, що визначають конгруентні відхилення, які вказують на ЦП. Рання діагностика ЦП не виключає подальшого специфічного етіологічного дослідження та сприяє якомого більш ранньому направленню дітей на реабілітаційні втручання, а визначення специфічної етіології не виключає можливості наявності у дитини також церебрального паралічу. Раннє стандартизоване оцінювання та обстеження для раннього виявлення ЦП завжди слід проводити новонародженим із виявленим ризиком ЦП. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, варто враховувати, що фактори ризику: - можуть мати кумулятивний вплив, негативно впливаючи на мозок, що розвивається; - можуть мати вплив на будь-якому етапі розвитку, враховуючи антенатальний, постнатальний період. Клінічний синдром неонатальної енцефалопатії може бути наслідком різних патологічних станів, таких як гіпоксично-ішемічне ураження головного мозку або сепсис, і якщо цих станів було більше одного, вони можуть взаємодіяти, пошкоджуючи мозок дитини, та стати причиною ЦП. Тонкі нейроанатомічні зміни, які могли б пояснити етіологію ЦП, можуть бути непомітними до 2 років.
--	---	--

	проекту Стандарту (розділ причин/факторів ризику та примітки про кумулятивність і різні періоди впливу), зберігає сполучення з ранньою діагностикою (МРТ/анамнез/клініка) та підвищує точність термінології.	Рекомендується проведення МРТ дитині з підозрою на ЦП або з діагнозом ЦП для з'ясування етіології, якщо вона не очевидна, з урахуванням наступних факторів: - антенатального, постнатального анамнезу; - прогресу в розвитку дитини; - результатів клінічного обстеження; - результатів нейросонографії. Відсутність патологічних змін на МРТ автоматично не виключає можливість діагностики ризику ЦП або ЦП. Необхідно роз'яснити батькам/законним представникам, а також дитині з ЦП (якщо це доречно), що не завжди можна визначити причину ЦП та у кожному конкретному випадку обговорити причини проведення МРТ з дитиною та/або її батьками/законними представниками. Повторні МРТ-сканування рекомендовані у віці 2 років для немовлят, що мали нормальні результати МРТ у 12 – 18 місяців, за наявності стійких моторних або неврологічних порушень, у поєднанні зі стандартизованим оцінюванням моторики. Раннє виявлення ЦП до п'яти місяців коригованого віку Варіант А: найбільш точним методом раннього виявлення ЦП у немовлят із групи ризику від народження до 5 місяців коригованого віку є використання комбінації стандартизованого оцінювання рухів, нейровізуалізації та збору анамнезу про фактори ризику. Стандартизоване оцінювання рухів: оцінювання загальних рухів за Прехтлем (GMA, Prechtl Qualitative Assessment of General Movements) застосовується для виявлення моторної дисфункції (95 – 98% прогнозування ЦП) у поєднанні з нейровізуалізацією. Нейровізуалізація: МРТ (необхідна попередня седация), застосовується для виявлення аномальної нейроанатомії в рухових областях мозку (80 – 90% прогностичне значення для виявлення ЦП). Зауважте, що відсутність патологічних змін на МРТ автоматично не виключає можливість діагностики ризику ЦП. Варіант В: в умовах, коли оцінювання загальних рухів за Прехтлем (GMA) недоступне або МРТ не є безпечним чи доступним способом діагностики, раннє виявлення ЦП у немовлят із виявленим ризиком в період від народження до п'яти місяців життя (скоригованих) є можливим і його слід проводити, щоб забезпечити доступ до раннього реабілітаційного втручання. З цією метою застосовується стандартизоване неврологічне оцінювання – неврологічне
--	--	---

		обстеження немовлят за Хаммерсміт (HINE, Hammersmith Infant Neurological Examination): <57 балів у віці 3-х місяців у 96% є прогностичним показником ЦП. Раннє виявлення ЦП після п'яти місяців коригованого віку Точне раннє виявлення ЦП у дітей з ризиками, діагностованими у немовлят, та у віці 5 – 24 місяців може і має відбуватися якомога раніше, але потрібні інші діагностичні інструменти. Будь-яке немовля з: (а) нездатністю самостійно сидіти у віці 9 місяців, або (б) асиметрією функції рук, або (в) нездатністю переносити вагу на всю підошовну поверхню стопи (п'яту та передню частину стопи) має пройти стандартизоване обстеження на наявність ЦП. Варіанти обстеження: Варіант А: найточніший метод раннього виявлення ЦП у дітей із виявленими ризиками віком старше 5 місяців (з поправкою на недоношеність), але молодше двох років, є застосування комбінації стандартизованого неврологічного оцінювання (HINE), нейровізуалізації (МРТ), стандартизованого оцінювання моторики та збір анамнезу про фактори ризику. Стандартизоване неврологічне оцінювання HINE є ефективним у 90% випадків при прогнозуванні ЦП. Тих дітей, у яких HINE <73 (у 6, 9 або 12 місяців), слід розглядати як групу високого ризику ЦП. Загальна кількість балів HINE <40 (у 6, 9 або 12 місяців) майже завжди вказує на ЦП у поєднанні з нейровізуалізацією та стандартизованою оцінкою моторики. Нейровізуалізація: МРТ застосовується для виявлення аномальної нейроанатомії в рухових областях мозку. Чітко визначені ураження можна побачити на ранній стадії, але незначні ураження білої речовини важко виявити через швидкий ріст, мієлінізацію та залежну від активності пластичність. Повторні МРТ-сканування рекомендовані у віці 2 років для немовлят, що мали нормальні результати МРТ у 12 – 18 місяців, за наявності стійких моторних або неврологічних аномалій, у поєднанні зі стандартизованим оцінюванням моторики. Стандартизоване оцінювання моторики: шкала моторного розвитку немовлят Альберта (AIMS, Alberta Infant Motor Scale) – 86% прогнозування аномального моторного результату.
--	--	---

		Варіант В: в умовах, коли МРТ є недоступною або не є безпечною, раннє виявлення ЦП можливе у немовлят віком від 5 до 24 місяців з виявленими ризиками ЦП (з поправкою на недоношеність), і його слід проводити, щоб забезпечити доступ до раннього реабілітаційного втручання. З цією метою застосовується стандартизоване неврологічне оцінювання HINE (90% прогностичність ЦП у віці 2 – 24 місяців). Загальна кількість балів HINE у віці 6, 9 або 12 місяців <73 свідчить про високий ризик ЦП; <40 вказує на аномальний результат, як правило, ЦП. Раннє виявлення ступеня тяжкості рухових порушень при ЦП Довготривалий прогноз ступеня тяжкості рухових порушень є найбільш точним у дітей старше 2 років за допомогою GMFCS-E&R. Можливими ранніми руховими проявами ЦП можуть бути: незвичайні метушливі рухи або інші аномалії рухів, включно з асиметрією або слабкістю рухів; аномалії тону, включно з гіпотонією (млявість), спастичністю, ригідністю або дистонією (коливання тону); аномальний моторний розвиток, включно з пізнім контролем голови, перевертанням та повзанням; труднощі з годуванням. Дітей з можливими ранніми руховими проявами ЦП, наведеними вище, дітей, що мають затримку розвитку моторики та дітей, які постійно ходять навшпиньках, необхідно направляти до реабілітаційних закладів, відділень ЗОЗ з метою реабілітаційного обстеження, проведення оцінювання функціонування та раннього реабілітаційного втручання. Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки: не сидить до 9 місяців (з поправкою на гестаційний вік); не ходить до 18 місяців (з урахуванням гестаційного віку); рання асиметрія функції кисті (перевага руки) до 1 року життя (з поправкою на гестаційний вік). Занепокоєння батьків/законних представників є вагомою причиною для проведення офіційних діагностичних досліджень і направлення до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ.
--	--	---

		Враховуючи, що встановлення медичного діагнозу ЦП є компетенцією лікаря-невролога дитячого, при виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена одночасно до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ та на консультацію до лікаря-невролога дитячого для здійснення неврологічного моніторингу. Необхідно забезпечити спостереження за розвитком дітей віком до 2 років (з поправкою на гестаційний вік), які мають ризик розвитку ЦП, силами мультидисциплінарної реабілітаційної команди. Також слід забезпечити клінічне спостереження дитини лікарем-неврологом дитячим. У разі встановлення клінічного діагнозу ЦП необхідно забезпечити проведення медичних обстежень з метою виявлення пов'язаних з ним порушень та функціональних обмежень (наприклад, порушення зору, порушення слуху, епілепсія). Важливо забезпечити наявність визначених клінічних маршрутів пацієнтів з ЦП для доступу до спеціалізованої медичної та реабілітаційної допомоги включно з допомогою при супутніх станах, пов'язаних з ЦП.
	7. До додатка 1. ...При виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ в найкоротший термін. Оскільки раннє виявлення та подальше ведення дітей з факторами ризику, високим ризиком ЦП та діагностованим ЦП потребує міждисциплінарної співпраці та інтегрованого ведення пацієнтів МДРК фахівців, паралельне раннє направлення до реабілітаційного закладу, відділення ЗОЗ можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей: лікарі-педіатри, лікарі загальної практики – сімейної медицини, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, лікарі-неврологи дитячі, лікарі ортопеди-травматологи дитячі, а також інших лікарських спеціальностей <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ...При виявленні факторів ризику розвитку дитячого церебрального паралічу дитина має бути направлена у найкоротший термін до закладу, який здійснює раннє втручання або реабілітаційну допомогу. Направлення супроводжується коротким клінічним резюме та описом виявлених ризиків. Направлення можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей — педіатри, сімейні лікарі, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, дитячі неврологи, ортопеди-травматологи тощо.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції рекомендацій щодо ранньої діагностики ЦП надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	Обґрунтування запропонованої пропозиції: Термінове направлення при виявленні факторів ризику відповідає міжнародним рекомендаціям: «Refer all children with suspected cerebral palsy to a child development service for an urgent multidisciplinary assessment, in order to facilitate early diagnosis and intervention.» (NICE NG62, 1.5.1). «Refer all children with delayed motor milestones ... for further assessment.» (NICE NG62, 1.3.6). Призначення місця направлення («заклад, який здійснює раннє втручання або реабілітаційну допомогу») узгоджується з доказовою базою про переваги ранніх CP-специфічних втручань: «Children diagnosed with or at high risk of CP should be immediately referred for CP-specific and age-specific intervention» (JAMA Pediatrics, Міжнародна CPG з раннього втручання, 2021). AACPDМ підкреслює, що раннє виявлення дає змогу своєчасно розпочати раннє втручання, коли нейропластичність найбільша. («Early detection enables timely early intervention when the greatest gains are possible from neuroplasticity.») Можливість направлення різними спеціалістами (педіатри, сімейні лікарі, лікарі ФРМ, дитячі неврологи, ортопеди-травматологи тощо) відображає практику мультидисциплінарних маршрутів і не обмежується однією спеціальністю: формулювання NICE про «refer all children...» застосовується до будь-якого клініциста, що виявив підозру/затримку. Це узгоджується з чинним проектом Стандарту, який прямо наголошує на міждисциплінарній співпраці та ранньому направленні. Зміст направлення (коротке клінічне резюме + перелік виявлених ризиків) підвищує якість клінічної комунікації і сортування у приймаючому підрозділі та спрощує планування першого візиту/оцінки; це операційне уточнення кореспондує з принципами безперервності допомоги та системного підходу «Rehabilitation 2030». Запропоновані уточнення не змінюють логіки документа, а роблять вимогу операційною та аудитованою: місце направлення конкретизовано (Раннє втручання/Реабілітація), ініціатор направлення — будь-який лікар, який ідентифікує ризик; зміст скерування містить ключові дані (анамнез, фактори ризику/ознаки), необхідні для швидкого призначення стандартизованої оцінки (GMA/HINE/AIMS тощо) і побудови ІРП.	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили
	8. До додатка 1. ...Рання діагностика ЦП має починатись з анамнезу захворювання та передбачати використання нейровізуалізації, стандартизованих	

	неврологічних і стандартизованих рухових оцінок. Рання діагностика ЦП має починатись з анамнезу захворювання та передбачати використання нейровізуалізації, стандартизованих неврологічних і стандартизованих рухових оцінок, що визначають конгруентні відхилення, які вказують на ЦП. Рання діагностика ЦП не повинна перешкоджати подальшому специфічному етіологічному дослідженню, а виявлення конкретної етіології не виключає наявності у дитини ЦП <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ...Рання діагностика дитячого церебрального паралічу має включати поетапне оцінювання: збір анамнезу, клінічний огляд та використання стандартизованих інструментів — General Movements Assessment (GMA) до 5 місяців скоригованого віку, Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) у віці 3–24 місяці та Alberta Infant Motor Scale (AIMS) для оцінки моторного розвитку. Нейровізуалізація (переважно МРТ) застосовується для уточнення етіології та прогнозу; <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Рання діагностика ЦП має базуватися на поетапному оцінюванні із залученням анамнезу, клінічного огляду та стандартизованих інструментів, результати яких дають конгруентні відхилення — це узгоджується з чинним текстом Стандарту. General Movements Assessment (GMA) до 5 місяців скоригованого віку є одним із найточніших інструментів раннього виявлення ризику ЦП; Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) валідований для 3–18 міс (використовується до 24 міс) і має високу прогностичну цінність; МРТ (де безпечно/можливо) підвищує точність і допомагає з етіологією. «Early detection... without an MRI is most accurately conducted using the HINE (≈9 0% predictive from 2–24 months)...» (AAPD Care Pathway). «Accurate early diagnosis... involves neuroimaging, standardized neurological, and standardized motor assessments that indicate congruent abnormal findings.» (Novak et al., JAMA Pediatrics, 2017). «Offer MRI to investigate aetiology...»; «Do not rely on MRI alone...» (NICE NG62). HINE: «validated... from 3 to 18 months... used up to 2 years.» AIMS (Alberta Infant Motor Scale) доцільно включити як стандартизовану оцінку моторного розвитку у перший рік життя (0–18 міс) у складі поетапного маршруту; вона підтримує моніторинг та тріаж після скринінгу GMA/HINE, хоча її діагностична точність для передбачення ЦП нижча, ніж у GMA/HINE/MPT.	додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
--	--	---

	«AIMS... assess gross motor development from birth... through independent walking.» (огляд 2022). Порівняльні дослідження підтверджують обмеженішу точність AIMS щодо виявлення ЦП у порівнянні з GMA/HINE. Уточнення ролі MPT: в алгоритмі ранньої діагностики MPT використовується для уточнення етіології та прогнозу, але не є самостійним діагностичним критерієм; це відповідає і Стандарту, і NICE. «Offer MRI to investigate aetiology...»; «Recognise that MRI will not accurately establish the timing...»; «Do not rely on MRI alone...». (NICE NG62). «The diagnosis of CP is clinical... Brain imaging is not obligatory for diagnosis... highly recommended to understand mechanisms; MRI preferred.» (Haataja, 2020). Включення конкретних інструментів (GMA, HINE, AIMS) робить вимогу операційною для закладів і корелює з переліком стандартизованих оцінок у Додатку 2 (HINE 3–24 міс; GMA; AIMS). Це полегшує створення єдиних маршрутів ранньої діагностики та планування подальшого ІПП.	
	9. До додатка 1. ... Рекомендується проведення MPT дитині з підозрою на ЦП або з діагнозом ЦП для з'ясування етіології, якщо вона не очевидна, з урахуванням наступних факторів: антенатального, постнатального анамнезу; прогресу в розвитку дитини; результатів клінічного обстеження; результатів нейросонографії. Відсутність патологічних змін на MPT автоматично не виключає можливість діагностики ризику ЦП або ЦП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Первинне MPT рекомендовано проводити у перші 5–7 днів життя для немовлят із неонатальною енцефалопатією або вираженими факторами ризику, а також до 3 місяців скоригованого віку — для дітей із високим ризиком ЦП без енцефалопатії. MPT проводиться для уточнення етіології та прогнозу, з урахуванням антенатального і постнатального анамнезу, клінічного обстеження, нейросонографії та темпів розвитку дитини. Рекомендується проведення MPT для з'ясування етіології, однак відсутність патологічних змін на MPT не виключає діагнозу ЦП, і MPT не є самостійним діагностичним критерієм. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Уточнення часових рамок і показань до первинного MPT відповідає сучасним настановам:	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	Доношені з підозрою на ураження мозку/HE: «TERM-BORN infants: MRI in the first week of life is recommended for infants born at term with suspected brain abnormalities... Waiting 3–5 days before imaging is recommended to maximize identifying abnormal findings; DWI/ADC detect injury early.» (AAPCDM, Early Detection Care Pathway). HE/підозра ГІЕ: «...optimal timing for image acquisition in cases of HIE is between 4 and 14 days after birth... If the infant is stable, early imaging (<6 days) can accurately identify injury provided a complete dataset including diffusion-weighted sequences is acquired.» (BAPM Framework for Practice: Neonatal Brain MRI, 2023/24). Для дітей, що народилися передчасно або дітей з високим ризиком без енцефалопатії доцільно орієнтуватися на МРТ у терм-еквівалентному віці (TEA) ($\approx$ 40 тижнів ПМА) як найбільш прогностичне: «PRE-TERM infants: Term equivalent age (TEA) MRI is most predictive of outcome...». Це узгоджується з практичним вікном до 3 місяців скоригованого віку для організації дослідження. (AAPCDM). Роль МРТ у Стандарті збережено коректно: для з'ясування етіології/прогнозу, при цьому не покладатися на МРТ самостійно для прогнозу/діагнозу; це відповідає NICE NG62 («Offer MRI to investigate aetiology... Do not rely on MRI alone»). «Відсутність патологічних змін на МРТ не виключає...»; «Рекомендується проведення МРТ... для з'ясування етіології...». Уточнення таймінгу робить вимогу операційною та аудитованою: для HE/ГІЕ — 4 – 14 доба (за можливості DWI, допустиме <6 діб за повного протоколу); для терм-борн без HE — перший тиждень життя (оптимально 3–5 доба); для пре-терм/високий ризик без HE — TEA (~40 тиж. ПМА) або до 3 міс. скоригованого віку для прогнозування та етіології.	
	10. До додатка 1. ... Стандартизоване оцінювання моторики: шкала моторного розвитку немовлят Альберта (AIMS, Alberta Infant Motor Scale) – 86% прогнозування аномального моторного результату. Пропонується вилучити. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Рядок «Стандартизоване оцінювання моторики: AIMS – 86% прогнозування аномального моторного результату» доцільно вилучити, оскільки він дублює інформацію про інструменти оцінювання,	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції до рекомендацій щодо ранньої діагностики ЦП надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	яка вже подана у Додатку 2 (AIMS включено до переліку стандартизованих інструментів). Це зменшує повтори та робить документ компактнішим. Інформація щодо AIMS як інструменту оцінювання моторного розвитку залишається в документі (перелік інструментів), а питання ранньої діагностики/предикції ЦП вже врегульовано окремою правкою (із зазначенням GMA/HINE/MPT як провідних засобів з найвищою предиктивною точністю). Це забезпечує послідовність і уникнення суперечливих відсоткових показників для AIMS.	
	11. До додатка 1. ... Можливими ранніми руховими проявами ЦП можуть бути: незвичайні метушливі рухи або інші аномалії рухів, включно з асиметрією або слабкістю рухів; аномалії тону, включно з гіпотонією (млявість), спастичністю, ригідністю або дистонією (коливання тону); аномальний моторний розвиток, включно з пізнім контролем голови, перевертанням та повзанням; труднощі з годуванням. Дітей з можливими ранніми руховими проявами ЦП, наведеними вище, дітей, що мають затримку розвитку моторики та дітей, які постійно ходять навшпиньках, необхідно направляти до реабілітаційних закладів, відділень ЗОЗ з метою реабілітаційного обстеження, проведення оцінювання функціонування та раннього реабілітаційного втручання. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Ранні клінічні прояви, що можуть свідчити про ризик дитячого церебрального паралічу: відсутність або аномальний характер «фіджетних» (fidgety) рухів у 9–20 тижнів скоригованого віку; асиметрія рухів верхніх кінцівок або раннє переважання однієї руки (до 12 місяців скоригованого віку); стійкі порушення м'язового тону: гіпотонія, спастичність, ригідність або дистонія; затримка досягнення моторних етапів (контроль голови, перевертання, сидіння, самостійна хода); труднощі з годуванням/ковтанням; інші аномалії рухів (зокрема стійкі екстензорні чи флексорні патерни). Направлення: за наявності зазначених ознак дитина має бути в найкоротший термін направлена лікарем або фахівцем з реабілітації на стандартизоване клінічне оцінювання ризику ЦП, із використанням інструментів, відповідних віку: GMA (до 5 місяців скоригованого віку), HINE (3–24 місяці); за потреби — додаткові тести оцінки моторного	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	розвитку (наприклад, AIMS). AIMS може використовуватися як додатковий інструмент для прогнозування аномального моторного розвитку (орієнтовно $\approx 86\%$ предиктивність у високоризикових групах 5–24 міс), але не замінює GMA/HINE і не призначена для встановлення діагнозу ЦП. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Перелік ранніх клінічних проявів ризику ЦП узгоджено з NICE NG62: «Recognise the following as possible early motor features...: unusual fidgety movements or other abnormalities of movement (including asymmetry or paucity), abnormalities of tone (including hypotonia, spasticity or dystonia), abnormal motor development (late head control, rolling, crawling), feeding difficulties.» (розд. 1.3.3). Також: «...early asymmetry of hand function (hand preference) before 1 year...» та «Refer all children with delayed motor milestones to a child development service for further assessment.» (розд. 1.3.5–1.3.6). Направлення на стандартизоване оцінювання (GMA, HINE, AIMS) відповідає AACPDM Care Pathway: «Evidence indicates that there are two major pathways to accurate and early detection... using different tests in combination with the clinical examination.» Для <5 міс скориг. віку: відсутні/аномальні fidgety на GMA + MPT $\rightarrow >95\%$ точність; для 5–24 міс: HINE <73 + MPT $\rightarrow \approx 90\%$; «The AIMS... can be used as supplementary assessments for predicting an abnormal motor outcome ($\approx 86\%$)». Це підтверджує: GMA/HINE — ключові інструменти для раннього виявлення ризику ЦП; AIMS — допоміжна для оцінки моторного розвитку. Додаткове підтвердження з огляду Novak et al., JAMA Pediatrics, 2017: «Early diagnosis begins with history and uses neuroimaging, standardized neurological, and standardized motor assessments that indicate congruent abnormal findings...»; найточніша комбінація для ранньої діагностики: abnormal MRI + absent fidgety movements + HINE <57. Це підсилює включення GMA/HINE у маршрут направлення.	
	12. До додатка 1. ... Занепокоєння батьків/законних представників є вагомою причиною для проведення офіційних діагностичних досліджень і направлення до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ. Пропонується викласти в редакції: ... Занепокоєння батьків/законних	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	представників щодо розвитку або рухових функцій дитини є підставою для негайного первинного клінічного огляду з оцінкою розвитку. За наявності підозри або ризику порушень за результатами огляду чи скринінгу дитина направляється на подальше діагностичне обстеження та до відповідного підрозділу раннього втручання/реабілітаційної допомоги. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Міжнародні настанови визнають занепокоєння батьків/законних представників достовірним тригером для негайного клінічного оцінювання та ініціювання формальних діагностичних досліджень і направлення на раннє втручання: «Parent concern is a valid reason to trigger formal diagnostic investigations and referral to early intervention, as eighty-six per cent of parents suspect their child has cerebral palsy before the clinical diagnosis is made.» (AACPDM, Early Detection of Cerebral Palsy, 2020). NICE NG62 підтримує раннє скерування на оцінювання, коли є затримка або аномалії моторного розвитку, рання преференція руки, аномальний тонус чи труднощі з годуванням. Це узгоджується з практикою, коли батьківське занепокоєння приводить до первинного огляду й, за наявності підозри/ризиків, — подальшого діагностичного обстеження та направлення до мультидисциплінарної служби/реабілітаційного підрозділу. Такий маршрут запобігає затримкам у доступі до ранніх втручань та відповідає парадигмі «якнайраніше виявлення → якнайраніше втручання», що знижує ризик пропустити «вікно» нейропластичності та покращує результати розвитку. (AACPDM: «Early detection enables timely early intervention when the greatest gains are possible from neuroplasticity») Рекомендована редакція не трактує батьківське занепокоєння як самостійну підставу для встановлення діагнозу, але визнає його достатньою підставою для: (а) первинного клінічного огляду з оцінкою розвитку; (б) ініціювання формальних діагностичних кроків і направлення на раннє втручання у разі наявності підозри/ризiku, відповідно до AACPDM/NICE.	
	13. До додатка 5. Оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок ...Оцінювання: амплітуда руху – гоніометрія; тонус – модифікована шкала спастичності Ашворта. Пропонується викласти в редакції:	Пропозицію відхилено. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

	...Оцінювання: амплітуда руху — гоніометрія за стандартизованим протоколом CPUP (Cerebral Palsy Follow-Up Program; національний якісний реєстр Швеції, протокол широко використовується у клінічній практиці); тонус — оцінюється за модифікованою шкалою Ашворта (MAS) у поєднанні з Modified Tardieu Scale (MTS). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Амплітуда рухів (ROM): застосування гоніометрії за стандартизованим протоколом CPUP забезпечує уніфіковані позиції дитини та розміщення гоніометра, що підвищує відтворюваність серійних вимірювань у дітей із ЦП (протокол CPUP використовується у національній програмі нагляду в Швеції; адаптований у Норвегії/Данії; описані стандартні позиції у мануалі CPUP, яким послуговуються й сучасні публікації). Оцінювання тонусу: модифікована шкала Ашворта (MAS) є поширеним клінічним інструментом, однак Modified Tardieu Scale (MTS) краще відображає швидко-залежну природу спастичності та допомагає відрізнити її від механічної ригідності/контрактури; у дітей із ЦП продемонстровано прийнятну надійність і, подекуди, вищу відтворюваність порівняно з MAS. Тому поєднання MAS + MTS дає повнішу характеристику тонусу при ЦП та підвищує клінічну корисність. Відповідність настановам: міжнародні гіді (зокрема, NICE NG62; настанови зі спастичності у дітей) вимагають стандартизованих і валідованих методів оцінювання тонусу/функції; конкретну шкалу не нав'язують, але підкреслюють необхідність послідовного використання протоколів та порівнюваності даних. Запропоноване поєднання інструментів і уніфікований протокол ROM відповідають цим вимогам	У проєкті Стандарту зазначені обидві шкали: «Модифікована шкала спастичності Ашворта – Modified Ashworth Scale/MAS (від 6 років) або Модифікована шкала Тардьє – Tardieu Scale/Modified Tardieu Scale/MTS) (від 2 років)». Стандарт <i>розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>
	14. До додатка 5. ... Сила: м'язове тестування; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: відвідні м'язи стегна; м'язи розгиначі стегна; м'язи розгиначі колінного суглоба. Пропонується викласти в редакції: ... Сила: оцінюється за шкалою MRC (0–5 балів) або ручним динамометром, якщо можливо; додатково проводиться функціональна оцінка сили через рухові завдання (вставання, стояння, ходьба по сходах). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Стандартизована клінічна шкала сили: шкала MRC (0–5) широко застосовується для рутинної клінічної оцінки сили; її використання забезпечує базову порівнюваність результатів між фахівцями та в	Пропозицію відхилено. Для оцінювання м'язової сили (мануального м'язового тестування) у пацієнтів, використовується Шкала (або тест) Ловетта (Lovett scale), а запропонована шкала MRC - є менш інформативною при оцінюванні м'язової сили у пацієнтів та не використовується у пацієнтів зі спастичністю.

	динаміці спостереження. (Опис валідності/надійності шкали MRC у невиреабілітації). Ручна динамометрія (ННД): у дітей із ЦП (переважно GMFCS I–III) ННД має добру міжоцінювальну надійність та дозволяє об'єктивно відслідковувати зміни ізометричної сили нижніх кінцівок; рекомендовано використовувати середнє щонайменше з 2–3 спроб для підвищення точності. Функціональні завдання для оцінки сили: доповнення вимірів функціональними тестами (наприклад, sit-to-stand, ходьба по сходах) відображає реальну здатність генерувати і підтримувати силу в задачах повсякденного життя та корелює з функціональною мобільністю. (Огляди/дослідження щодо функціональної сили/тестів у дітей із ЦП). Відповідність принципу стандартизації: міжнародні підходи (AACPD Care Pathways; WHO Package of Interventions for Rehabilitation, 2023 — модуль «Neurological conditions / Cerebral palsy») вимагають стандартизованого, валідованого оцінювання з використанням відповідного обладнання (зокрема ручних динамометрів) і оцінок, що мають значення для функціонування. Запропоноване поєднання MRC + ННД + функціональні завдання відповідає цій логіці та полегшує моніторинг змін у динаміці	
	15. До додатка 5. ... (для GMFCS IV–V) Сила: м'язове тестування; ключові м'язи для оцінки включають: відвідні м'язи стегна; м'язи розгиначі стегна; м'язи розгиначі колінного суглоба. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... (для дітей з GMFCS IV–V) Оцінювання сили за допомогою мануального м'язового тестування (MMT/MRC) є малопридатним/неінформативним через аномальний тонус і обмежене вольове керування рухами. Рекомендується оцінка антигравітаційної активності та контролю пози (контроль голови, тулуба, симетрія рухів/пози) із застосуванням валідованих інструментів, таких як SATCo, TCMS або Posture and Postural Ability Scale, з фокусом на здатності підтримувати і змінювати положення тіла проти сили тяжіння. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Для дітей рівнів GMFCS IV–V клінічне мануальне тестування сили (MMT/MRC) має обмежену валідність через аномальний тонус і недостатню вольову активацію: «MMT is not valid in the presence of abnormal tone.» (Clinical Review, Rehabilitation Reference Center). Це	<i>Пропозицію відхилено.</i> Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “<i>Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями</i>”, яка була створена на базі клінічної настанови <i>NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>

	робить результати ненадійними та слабо інтерпретованими як маркер реальної антигравітаційної спроможності. Натомість доцільно оцінювати здатність підтримувати положення тіла проти сили тяжіння, контроль голови і тулуба, симетрію рухів/поз за допомогою валідованих інструментів постурального контролю: Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo) — надійний і валідний метод сегментарної оцінки статичного/активного/реактивного контролю тулуба у дітей із ЦП, включно з квадриплегічними формами та рівнями III–V. Trunk Control Measurement Scale (TCMS) — підтверджена надійність і валідність; дискримінує між функціональними рівнями, придатна навіть для дистанційного оцінювання. Posture and Postural Ability Scale (PPAS) — відмінна міжочінювальна надійність, висока внутрішня узгодженість і конструкт-валідність для оцінки пози в лежачи/сидячи/стоячи. Такий підхід узгоджується з принципами NICE NG62 щодо використання стандартизованих, валідованих оцінок, адаптованих до функціонального рівня, а також з логікою клінічних оглядів для ЦП, що підкреслюють важливість постурального контролю у тяжких рівнях GMFCS.	
	16. До додатка 5. ... Важливо запобігти контрактурам та втраті амплітуди руху у суглобах. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг виконувати повільно... утримувати 10 – 20 секунд, повтор 3 рази щодня. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Регулярне активне або асистоване розтягування в межах толерантності, у поєднанні з позиціонуванням і функціональними навичками. Пасивне розтягування не повинно бути єдиним втручанням. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пасивне розтягування як єдине втручання не має переконливих доказів ефективності для лікування або профілактики контрактур при неврологічних станах (включно з ЦП): «Stretch is not effective for the treatment and prevention of contractures and does not have short-term effects on quality of life and pain...» (Cochrane/Harvey et al., 2017; огляд 18 РКД). Натомість підтримується комплексний підхід, що поєднує активне або асистоване розтягування у межах толерантності, позиціонування/постуральний менеджмент (24-h PM), підтримане стояння та (за потреби) ортези: – тривале розтягнення за рахунок позиціонування/ортезування/stander може допомагати підтримувати або	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Прийнято пропозицію №18 від Ліва.</i> У проєкті Стандарту у додатку 5 пасивне розтягування не розглядається як єдиний метод, а знаходиться в переліку всіх пропонованих втручань. Це саме стосується ортезів.

	покращувати ROM і тимчасово зменшувати спастичність, полегшуючи позиціонування та догляд. – Нещодавні узагальнення: низький рівень доказів на користь 24-годинного постурального менеджменту, підтриманого стояння, тривалого позиційного розтягнення і шини/сплінтів для зниження МСК-ускладнень у дітей із ЦП; результативність вища, коли ці підходи є частиною програми, а не ізольовано. Окремі втручання ізольованим розтягом (короткі повтори по 10–20 с) не демонструють стійкого впливу на суглобову рухливість чи структуру м'язово-сухожильного комплексу у дітей із ЦП; це підтверджують і новіші роботи, що пропонують зміщення акценту на функціональну практику/навантаження, а розтяг — лише як допоміжний компонент. Відповідність міжнародній логіці (NICE/AACPDM/WHO): настанови наполягають на використанні стандартизованих, валідованих підходів і орієнтації на функціонування, позиціонування та профілактику деформацій; конкретних «універсальних рецептів» пасивного стретчу не встановлюють.	
	17. До додатка 5. ... Спостереження за кульшовими суглобами та стабільністю відсотка міграції кульшового суглоба (початкове направлення до лікаря— ортопеда у віці 12–24 місяці або після встановлення діагнозу). Пропонується викласти в редакції: ... Спостереження за кульшовими суглобами здійснюється за протоколами AACPDM Hip Surveillance Care Pathway (2020) або CPUP. Перше АРрентгенологічне обстеження таза — у 12–24 місяці (або при встановленні/підозрі ЦП), далі частота визначається віком, рівнем GMFCS, типом ходи (WGH), абсолютним значенням та зміною відсотку міграції. Зазвичай це означає щорічні рентгенограми для дітей рівнів GMFCS III–V і кожні 1–2 роки для GMFCS I–II за стабільного низького відсотку міграції, із корекцією інтервалів при змінах MP. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Початок спостереження та перше рентгенологічне обстеження. І AACPDM Care Pathway, і сучасні огляди рекомендують ініціювати спостереження до 2 років (або при встановленні/підозрі ЦП) із виконанням першого Р-знімка таза у 12–24 міс для визначення відсотка міграції (BM). Частота подальших обстежень залежить від ризику. За AACPDM графік визначається віком, рівнем GMFCS, типом ходи (WGH), абсолютним	Пропозицію прийнято частково. Викласти абзац в наступній редакції: “...Спостереження за кульшовими суглобами та стабільністю відсотка міграції кульшового суглоба (направлення до лікаря-ортопеда-травматолога дитячого у віці 12–24 місяці або після встановлення діагнозу ЦП)”. <i>СРД розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

	ВМ та динамікою ВМ; із зростанням рівня GMFCS частота збільшується. Типово це означає частіший контроль для GMFCS III–V і рідший (за стабільного ВМ) — для GMFCS I–II. Вихід/зменшення частоти можливі при стабільному низькому ВМ й досягненні критеріїв виписки. CPUR-протокол підтверджує системність моніторингу: у CPUR діти проходять щорічні рентгенограми до 8 років, далі — за індивідуальним графіком (часто кожні 2 роки) залежно від попередніх результатів. Це ілюструє принцип ризик-адаптованої частоти, а не фіксованих інтервалів для всіх. Мета спостереження — раннє виявлення дисплазії/зсуву кульшового суглоба та своєчасний напрям до ортопеда, коли доступні всі варіанти лікування; це підхід, узгоджений із оглядами та консенсусними документами (POSNA/JPOSNA).	
	18. До додатка 5. ... Вертикалізатор як частина програми активного втручання, рекомендована тривала практика. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Вертикалізація як частина програми активного втручання рекомендована щодня з орієнтиром не менше 60 хвилин сумарно (за 1–3 сеанси) в межах переносимості, у поєднанні з позиціонуванням та функціональними активностями. Примітка: конкретна «доза» вертикалізації визначається індивідуально (вік, GMFCS, супутні стани, ортези/стіжки); орієнтир ≈6 0 х в/ д енть спирається на сучасні огляди supported standing (McLean 2023; Paleg 2024) і дані практичних програм (CPUR/CPOP). AACPDM Hip Surveillance (2020) використовується для моніторингу стегон, але не встановлює хвилин вертикалізації. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Призначення вертикалізації. Регулярна підтримана вертикалізація (supported standing) є складовою 24-годинної програми позиціонування у дітей із ЦП (особливо GMFCS IV–V) для підтримання діапазону рухів, профілактики контрактур та зміщення стегна, а також для впливу на мінеральну щільність кісток. Останні огляди повідомляють, що 30–60 хв 5–7 разів/тиждень зазвичай добре переноситься; ≈6 0 х в асоціюється з кращим менеджментом контрактур, а 60–120 хв — з більш вираженим впливом на кістку/стегна. Д оказ ова баз а щод о «≈6 0 х в/ д енть» . СкОпінговий огляд McLean 2023 (DMCN) узагальнює, що підтримане стояння є доцільним і безпечним у дітей із ЦП; питання дозування лишається предметом	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313. Викласти речення додатку 5 до цього Стандарту у такій редакції: “Використання вертикалізатора, як частини програми активного втручання, рекомендовано щодня тривалістю не менше 60 хвилин на день сумарно (за 1–3 сеанси) в межах переносимості, у поєднанні з позиціонуванням та функціональними активностями. Конкретна денна тривалість вертикалізації визначається індивідуально з урахуванням віку, рівня GMFCS, асоційованих станів тощо.”

	досліджень, але практичні програми часто орієнтуються на 45–60 хв за сеанс. Дані CPUP/CPOR і огляди (з посиланням на Paleg) відзначають позитивний вплив 45–60 хв, 5 днів/тиждень на ROM і можливу профілактику гіп-дисплазії. Поточні клінічні дослідження. Пілотне дослідження здійсненності РКД запропонувало порівнювати 60 хв × 5/тиждень проти 30 хв × 3/тиждень протягом 12 місяців для оцінки впливу тривалості стояння на міграцію стегна (MP). Це підтверджує раціональність цілі 60 хв/день як клінічно обгрунтовану дозу.	
	19. До додатка 5. ... Шинування/ортези нижніх кінцівок – AFO (ортези на гомілковостопні суглоби) використовуються для покращення положення стопи, стабільності стоячи, підтримання гомілковостопного суглоба та запобігання деформації. Найпоширеніший у використанні AFO в GMFCS-E&R рівні IV і V є суцільний жорсткий AFO. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> «Тип ортеза (суцільний, шарнірний, динамічний AFO або SMO) визначається функціональним рівнем за GMFCS-E&R, ступенем спастичності, наявністю контрактур і клінічними цілями втручання. AFO використовуються для покращення положення стопи, стабільності стоячи, запобігання деформаціям та оптимізації енерговитрат при ходьбі. Для дітей рівнів IV–V GMFCS-E&R частіше застосовують жорсткі AFO для стабілізації та підтримання пози, однак вибір має бути індивідуальним після клінічного оцінювання». <u>Обгрунтування запропонованої пропозиції:</u> Вибір типу ортеза має ґрунтуватися на функціональних можливостях дитини, патерні спастичності та цілях лікування, із регулярним переглядом відповідності потребам — такий підхід прямо відображений у NICE NG62. Це виключає жорстке прив'язування до одного типу AFO лише за рівнем GMFCS. Резюме позиції AACPDМ: ортез призначають з огляду на тонус, вибіркового моторний контроль, пасивний ROM і патерн ходи; суцільні AFO можуть бути доречними при високому тонусі/низькому контролі, тоді як шарнірні AFO/SMO — за кращого вибіркового контролю та потреби у сприянні дофлексії/компенсації під час ходи. Узагальнено — немає “єдиного оптимального” типу AFO для всіх дітей із ЦП; ортезування має бути ціль-орієнтованим і функціонально керованим. (Огляди/резюме AACPDМ).	<i>Пропозицію відхилено.</i> Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313.

	Позиція WHO/UNICEF (Global Report on Assistive Technology, 2022): допоміжні засоби мають призначатися після функціональної оцінки і відповідати фізичним можливостям та контексту дитини; це підтримує індивідуалізацію вибору ортеза та регулярний перегляд його ефекту. Дані клінічних оглядів підтверджують, що AFO — найпоширеніший ортез при ЦП, але вплив конкретного типу на параметри ходи/витрати енергії/положення стопи варіює між дітьми; тому індивідуальне налаштування і перевірка ефекту є обов’язковими. Примітка: твердження «найпоширеніший у рівнях IV–V — суцільний жорсткий AFO» залишено як ймовірна тенденція, але з ключовим застереженням про індивідуальний підбір і регулярний перегляд відповідно до цілей і змін у стані дитини (відповідно до NICE/AACPDM)	
	20. До додатка 5. ... Позиціонування. Сприяє утриманню тіла в симетричному положенні, покращенню якості сну та запобігає контрактурам. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Позиціонування здійснюється з використанням систем підтримки голови і тулуба, подушок для нічного позиціонування та адаптивних сидінь. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Індивідуалізація після функціональної оцінки. Підхід BOO3 (Package of Interventions for Rehabilitation, 2023) підкреслює, що допоміжні засоби та обладнання призначаються після оцінки функціонування і мають відповідати фізичним можливостям та контексту дитини; це повністю відповідає практиці постурального менеджменту при ЦП. Нічне позиціонування/24-годинний постуральний менеджмент. Огляди й клінічні матеріали описують нічні позиційні системи як компонент 24-годинного постурального менеджменту, спрямований на зменшення асиметрії, профілактику контрактур і зниження ризику міграції стегна у дітей із ЦП з низьким рівнем мобільності (GMFCS IV– V); при цьому наголошується на необхідності регулярної клінічної перевірки переносимості та ефекту. Сидіння/стояча пози/лежання — як єдина система. Сучасні настановчі матеріали професійних асоціацій (APCP, 2024; огляд Paleg, 2022) описують постуральне менеджмент-програми, що включають адаптивне сидіння, нічні позиційні системи та підтриману вертикалізацію для впливу на симетрію, ROM та здоров’я кульшових суглобів у дітей рівнів GMFCS IV–V.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Викласти абзац у такій редакції: “Позиціонування сприяє утриманню тіла в симетричному положенні, покращує якість сну та запобігає контрактурам, здійснюється з використанням систем підтримки голови й тулуба, подушок для нічного позиціонування та адаптивних сидінь.”

	Застереження щодо сну. NICE NG62 зазначає, що не слід призначати позиційні системи виключно для лікування первинних порушень сну; натомість їх застосування має бути частиною мультидисциплінарного плану постурального менеджменту з чіткими реабілітаційними цілями (симетрія, профілактика деформацій, комфорт). Це узгоджується з наведеним формулюванням про цільове позиціонування.	
	21. До додатку 6. Менеджмент станів, пов'язаних з церебральним паралічем. Менеджмент спастичності. ... При відсутності протипоказань, перорально можливо призначення баклофену (МНН – Baclofen)... Баклофен перорально застосовується у дітей від 2 років з низьких доз із поступовим збільшенням дозування впродовж 4 тижнів до досягнення оптимального терапевтичного ефекту. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Пероральний баклофен (Baclofen) розглядається в складі мультимодального ведення дітей і молоді з генералізованою або багатофокусною спастичністю, коли спастичність спричиняє біль/дискомфорт, м'язові спазми (зокрема нічні) або функціональні обмеження. Починають з низьких доз і поступово підвищують протягом ≈4 тижнів до досягнення оптимального ефекту; ефективність і переносимість регулярно переглядають (щонайменше кожні 6 міс), відміну проводять поетапно. Не є оптимальним вибором при ізольованій фокальній спастичності (у таких випадках переважно розглядають ботулотоксин типу А); з обережністю — при вираженій м'язовій слабкості, порушеннях ковтання/дихання та при комбінуванні з седативними засобами. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Показання та місце в алгоритмі. NICE CG145 «Spasticity in under 19s: management» рекомендує розглядати пероральний баклофен, якщо спастичність спричиняє біль/дискомфорт, м'язові спазми (у т.ч. нічні) або функціональні обмеження; баклофен «корисний, коли потрібен триваліший ефект». Це подає його як опцію першої лінії фармакотерапії в контексті мультимодального ведення, а не лише «другу лінію» після усіх немедикаментозних заходів. Схема титрації та безпека. NICE прямо вказує: «Start oral baclofen... low dose and increase stepwise over about 4 weeks»; продовжувати за наявності клінічної користі та доброї переносимості, з періодичним переглядом і поступовою відміною для уникнення симптомів відміни; при сонливості або інших побічних ефектах — зменшити дозу/відмінити. Коли	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року №751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313, лікарські засоби зазначаються в стандартах реабілітаційної допомоги за міжнародними непатентованими назвами. МНН ботулотоксину - ботулінічний токсин. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом. Інформація про лікарські засоби, що зазначається в інструкції до медичного призначення лікарських засобів, не зазначається в стандартах медичної або реабілітаційної допомоги.

	не підходить / обережність. За NICE, при фокальній спастичності доцільніше розглядати ботулотоксин типу А; при генералізованій — системні засоби (у т.ч. баклофен). Огляди 2023– 2025 рр. підкреслюють часті побічні ефекти баклофену (сонливість/седація, слабкість, закріп, іноді судоми), що вимагає обережності при ризiku аспірації/респіраторних ускладнень та при поєднанні з іншими седативними препаратами. Додаткові джерела щодо старту з низьких доз. Огляд фармакотерапії (Delgado et al.) рекомендує починати з найнижчих доз перорального баклофену з поступовим підвищенням, щоб мінімізувати сонливість/седацію. Це узгоджується з підходом NICE. Баланс з немедикаментозними заходами. Обидві лінії керівництв (NICE CG145 і NG62) наголошують на мультимодальному підході (фізична терапія, ортези, позиціонування, ціль-орієнтовані втручання) і раціональному застосуванні фармакології. Запропонована редакція саме інтегрує баклофен у цей контекст (а не як монотерапію).	
	22. До додатка 6. ... Ботулінічний токсин типу А (МНН – Botulinum toxin) застосовується при наявності локальної спастичності... Застосування ботулінічного токсину типу А можливе в умовах спеціалізованого стаціонару...Після введення ботулінічного токсину типу А необхідно забезпечити програми фізичної терапії та, за потреби, застосування функціонального ортезу. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Ботулотоксин типу А. Може застосовуватись у дітей із локальною спастичністю, яка обмежує функцію, догляд або спричиняє біль/спазми. Стандартно з 24 місяців; у виняткових випадках — з 18–24 місяців off-label за рішенням МДРК у спеціалізованому центрі. Ін'єкції виконують під ультразвуковим/ЕМГ-наведенням; повтор — не частіше ніж кожні 12–16 тижнів залежно від клінічної відповіді. Після ін'єкції обов'язкова програма фізичної терапії та, за потреби, ортезування/серійне гіпсування для досягнення цілей втручання. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Уточнено вік, частоту та вимоги до МДРК. Показання: ботулотоксин типу А доцільний при локальній спастичності, що обмежує функцію, догляд або спричиняє біль/спазми у дітей з ЦП — це відповідає сучасним настановам і узгоджується з клінічними оглядами ефективності BoNT-A при фокальній спастичності кінцівок. Вікові рамки та умови застосування: регуляторно схвалене застосування для педіатричної спастичності нижніх кінцівок — з 2 років (SmPC). Раніше	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року №751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313, лікарські засоби зазначаються в стандартах реабілітаційної допомоги за міжнародними непатентованими назвами. МНН ботулотоксину - ботулінічний токсин. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом. Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах. Інформація про лікарські засоби, що зазначається в інструкції до медичного призначення лікарських засобів, не зазначається в стандартах медичної або реабілітаційної допомоги. Положення стандарту достатньо розкриває питання застосування ботулінічного токсину при спастичності у дітей з ЦП в рамках клінічного індикатора якості реабілітаційної допомоги.

	24 міс — можливе лише у виняткових випадках off-label після рішення мультидисциплінарної команди у спеціалізованому центрі. Частота та інтервали: повторні ін'єкції не частіше ніж кожні 12 тижнів (зазвичай 12–16 тижнів), із корекцією доз/мішеней залежно від відповіді та побічних ефектів; це знижує ризик імуногенності і відповідає інструкціям до препаратів. Техніка введення: рекомендовано використовувати ультразвукове/ЕМГ/електростимуляційне наведення для точного попадання у цільові м'язи, відповідно до NICE CG145. Післяін'єкційна програма: ін'єкції мають супроводжуватися фізичною терапією та, за показаннями, ортезуванням/гіпсуванням, що підвищує досягнення цілей; ботулотоксин не замінює реабілітацію, що зазначено в SmPC.	
	23. До додатка 6. Базові втручання при спастичності не зазначені. Пропонується: Базові консервативні втручання при спастичності включають: позиціонування для забезпечення симетрії тіла та профілактики контрактур (як частина 24-годинного постурального менеджменту); активну фізичну терапію, орієнтовану на цілі (goal-directed) з урахуванням індивідуальних пріоритетів; ортезування для стабілізації суглобів, оптимізації рухів і профілактики деформацій; розтягування в межах комфорту в поєднанні з позиціонуванням/функціональними активностями (пасивний стретч не як монотерапія); навчання сім'ї/опікунів щодо підтримки щоденної рухової активності, безпечного позиціонування та використання допоміжних засобів. Консервативні методи становлять перший рівень менеджменту спастичності та застосовуються до розгляду фармакологічних або ін'єкційних втручань, з регулярним переглядом ефективності в межах ІРП. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Міжнародні настанови (AACPDМ, NICE/NG62, WHO PIR) визначають немедикаментозні втручання (позиціонування, ціль-орієнтована фізична терапія, ортезування, сімейне навчання) як першу лінію ведення спастичності в межах мультидисциплінарного плану; фармакологічні та ін'єкційні методи розглядаються після адекватної реалізації базових підходів.	Пропозицію відхилено. Втручання при спастичності описані в додатках 3, 4, 5 та 6 до цього Стандарту, оскільки спастична форма є однією із форм ЦП і у зазначених додатках описані зокрема такі втручання: позиціонування, ціль-орієнтована фізична терапія, ортезування, сімейне навчання, інші методи втручання.

	Goal-directed фізична терапія має доказову ефективність для поліпшення функції та участі у дітей із ЦП; вплив саме на рівень спастичності варіює, тому вона повинна поєднуватися з постуральним менеджментом, ортезуванням і тренуванням функціональних завдань, а не замінювати їх. Позиціонування (включно з нічними системами та підтриманою вертикалізацією) і ортезування спрямовані на збереження ROM, симетрії та профілактику контрактур/деформацій; пасивне розтягування у відриві від інших компонентів не демонструє достатньої ефективності, тож його слід використовувати лише в комбінації з активністю, позиціонуванням і засобами підтримки. Сімейне навчання є ключовим для щоденної імплементації стратегії (перенесення навичок у побут, моніторинг переносимості/безпеки, дотримання ортезування і позиціонування), що підвищує сталість ефекту базових втручань	
ЛІВА Тетяна Михайлівна - завідувачка Центру реабілітації, лікар фізичної та реабілітаційної медицини, лікар-невролог дитячий КНП «Черкаська обласна дитяча лікарня Черкаської обласної ради», позаштатний експерт УОЗ ЧОДА з фізичної та реабілітаційної медицини, Голова відокремленого підрозділу Українського товариства фізичної та реабілітаційної медицини в Черкаській області	1. До Паспортної частини, стор. 12, абз. 4. Ознайомитися з КН, заснованою на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», можна за посиланням: https://www.dec.gov.ua/cat_mtd/ga_luzevi-standarti-ta-klinichni-nastanovi/. <u>Пропонується</u> Уточнити або оновити електронне посилання на клінічну настанову. У разі відсутності документа за зазначеним електронним ресурсом — вказати інше достовірне джерело або зазначити, що документ перебуває на етапі розробки/ оновлення. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Найявне активне посилання не забезпечує доступу до відповідного документа станом на 27.10.2025 – 02.11.2025. Це унеможливило перевірку доказової бази, на яку спирається Стандарт, і знижує достовірність посилання. Уточнення або оновлення посилання забезпечить користувачам доступ до чинної клінічної настанови та підвищить практичну цінність Стандарту.	<i>Пропозицію відхилено.</i> В розділі «Галузеві стандарти та клінічні настанови» одночасно з опублікуванням стандарту буде розміщена клінічна настанова (завершена адаптація). Відповідно до пункту 3.4.1. Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313, розробка положень стандарту реабілітаційної допомоги розпочинається відразу після підготовки попереднього варіанта тексту клінічної настанови ПАРАЛЕЛЬНО з процесом обговорення і рецензування.
	2. До Загальної частини, стор. 14, абз. 3, 4. ... Надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП та органічними ураженнями головного мозку, що супроводжуються руховими порушеннями (далі – діти з ЦП), є актуальним у зв'язку з потребою забезпечення своєчасної та якісної допомоги в обсязі, необхідному для	<i>Пропозицію прийнято.</i>

	досягнення максимально можливого рівня функціонування цих дітей. Реабілітаційна допомога ~~пацієнтам з ЦП~~ має надаватись мультидисциплінарною реабілітаційною командою (далі – МДРК) або фахівцями з реабілітації, які надають реабілітаційну допомогу самостійно. Надання реабілітаційної допомоги ~~пацієнтам з ЦП~~ має бути злагодженим, скоординованим та якісно організованим процесом співпраці всіх членів МДРК. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> У всіх положеннях Стандарту замінити фразу «пацієнтам з ЦП» на «дітям з ЦП». ... Реабілітаційна допомога дітям з ЦП має надаватись мультидисциплінарною реабілітаційною командою (далі – МДРК) або фахівцями з реабілітації, які надають реабілітаційну допомогу самостійно. Надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП має бути злагодженим, скоординованим та якісно організованим процесом співпраці всіх членів МДРК. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У тексті Стандарту визначено скорочення «діти з ЦП та органічними ураженнями головного мозку, що супроводжуються руховими порушеннями (далі – діти з ЦП)». Термін «пацієнти» охоплює як дітей, так і дорослих, що створює термінологічну неузгодженість. З метою термінологічної узгодженості та коректного відображення цільової групи (особи віком до 18 років) доцільно послідовно використовувати скорочення «діти з ЦП» замість ширшого поняття «пацієнти з ЦП». Це забезпечить точність і єдність термінології в усьому документі.	
	3. До розділу I. Реабілітаційна допомога дітям із ЦП 1. Положення стандарту, стор 15, абз. 3. ... При виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ в найкоротший термін. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ...до реабілітаційного закладу, відділення або підрозділу закладу охорони здоров'я у найкоротший можливий термін, визначений індивідуально відповідно до медичних показань, стану дитини логістичних можливостей та реабілітаційної спроможності ЗОЗ. Первинне направлення дитини на реабілітацію здійснює лікуючий лікар закладу, у якому виявлено потребу в реабілітаційній допомозі (педіатр, дитячий	<i>Пропозицію відхилено.</i> Показанням до направлення дитини є виявлення факторів ризику розвитку ЦП (Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment). У додатку 1 до цього Стандарту зазначено: “Оскільки раннє виявлення та подальше ведення дітей з факторами ризику, високим ризиком ЦП та діагностованим ЦП потребує міждисциплінарної співпраці та інтегрованого ведення пацієнтів МДРК фахівців, паралельне раннє направлення до реабілітаційного закладу, відділення ЗОЗ можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей: лікарі-педіатри, лікарі загальної практики – сімейної медицини, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, лікарі-неврологи дитячі,

	невролог або інший спеціаліст), шляхом оформлення електронного направлення на реабілітацію. Вибір реабілітаційного закладу здійснюється пацієнтом або його законним представником самостійно з-поміж закладів, що надають реабілітаційні послуги. У разі якщо обраний заклад не має достатньої реабілітаційної спроможності (відсутність місць, спеціалістів чи необхідних умов), адміністрація закладу зобов'язана надати пацієнтові інформацію про інші спроможні заклади або звернутися до територіального органу управління охороною здоров'я для сприяння у визначенні альтернативного закладу. Обґрунтування запропонованої пропозиції: У чинному формулюванні відсутня конкретизація ролей та відповідальних осіб. Положення «дитина повинна бути направлена до реабілітаційного закладу в найкоротший термін» не визначає, ким саме, у який спосіб і що відбувається у випадку відсутності реабілітаційної спроможності закладу. Це створює розрив між виявленням факторів ризику ЦП та фактичним початком реабілітації. Чинна система електронних направлень передбачає, що лікар первинного або спеціалізованого рівня лише формує направлення, не забезпечуючи підбір закладу. У результаті сім'я самостійно шукає заклад, а за відсутності місць — не має механізму для подальшого перенаправлення. Запропонована редакція чітко визначає: • хто формує електронне направлення; • як здійснюється вибір закладу (пацієнтом); • хто забезпечує інформаційне сприяння у разі відсутності спроможності (адміністрація закладу).	лікарі-ортопеди-травматологи дитячі, а також інших лікарських спеціальностей”. Технічні вимоги до роботи в МІС (оформлення електронного направлення) прописані у відповідних нормативно-правових актах та у вимогах НСЗУ до пакетів надання медичної та реабілітаційної допомоги.
	4. До розділу I. Реабілітаційна допомога дітям із ЦП 2. Обґрунтування положень стандарту, стор. 16, абз. 2. ... Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовленнєвих, мовних, комунікативних, сенсорних та соціальних функцій, формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактури), а також створення умов для активної участі дитини в житті. Пропонується викласти в редакції: ... «Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовленнєвих, мовних, комунікативних, сенсорних та	Пропозицію прийнято частково. Абзац 2, пункту 2 Розділу I, викласти в наступній редакції: “... Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовних, комунікативних, сенсорних та соціальних функцій; формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактури), а також створення умов для максимально можливої незалежності у повсякденному функціонуванні та активної участі дитини у житті.”

	соціальних навичок, формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактури), а також створення умов для максимально можливої незалежності у повсякденному функціонуванні та активної участі дитини у житті. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Формулювання “розвиток функцій” не відповідає сучасним реабілітаційним принципам і термінології МКФ (ВООЗ), згідно з якою мета реабілітації полягає у підвищенні рівня функціонування, участі та незалежності людини, а не у безпосередньому розвитку фізіологічних функцій. Термін «максимально можлива незалежність у повсякденному функціонуванні» точніше відображає результат реабілітаційного процесу й узгоджується з міжнародними документами (WHO, AACPDМ, ESPRM), а також із практичними підходами до планування цілей у реабілітації дітей із ЦП.	
	5. До розділу I. Реабілітаційна допомога дітям із ЦП 3. Критерії якості, стор. 18, підпункт 11. 11) фахівцям з реабілітації, ~~що володіють навичками~~ підбору, налаштування та навчання користуванню ДЗР, у разі потреби, призначати дитині з ЦП необхідний їй ДЗР, про що робити відповідний запис у ІРП або, у випадку надання послуг фахівцем з реабілітації самостійно, у програмі терапії; Пропонується викласти в редакції: «Фахівцям з реабілітації у межах їхніх професійних обов’язків здійснювати підбір, індивідуальне налаштування та навчання користуванню допоміжними засобами реабілітації (ДЗР) відповідно до потреб дитини з ЦП. У разі призначення ДЗР робити відповідний запис у індивідуальному реабілітаційному плані (ІРП) або, у випадку надання послуг фахівцем з реабілітації самостійно, — у програмі терапії.» Обґрунтування запропонованої пропозиції: Формулювання «що володіють навичками» є зайвим, оскільки відповідно до Випуску 78 “Охорона здоров’я” Довідника кваліфікаційних характеристик професій працівників, підбір, налаштування та навчання користуванню допоміжними засобами реабілітації (ДЗР) входить до базових функціональних обов’язків фахівців з реабілітації (фізичних терапевтів, ерготерапевтів тощо). Запропоноване формулювання уточнює,	Пропозицію прийнято частково. Підпункт 11, пункту 3 Розділу I, викласти в наступній редакції: “Фахівцям з реабілітації у межах їхніх професійних обов’язків здійснювати підбір, індивідуальне налаштування та навчання користуванню допоміжними засобами реабілітації (ДЗР) відповідно до потреб дитини з ЦП. За необхідності, здійснювати призначення ДЗР, про що робити відповідний запис у індивідуальному реабілітаційному плані (ІРП) або, у випадку надання послуг фахівцем з реабілітації самостійно, у програмі терапії.”

	що ці дії виконуються в межах компетенцій фахівця, без потреби додатково підтверджувати володіння навичками, що підвищує нормативну точність документа. 6. До розділу II. Паспорти індикаторів якості реабілітаційної допомоги 2. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS., стор. 20. ... Індикатор оцінює процес діагностики рівня обмежень функціонування та ~~оцінки ефективності реабілітаційних послуг~~ під час надання реабілітаційної допомоги. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> «Індикатор оцінює повноту проведення оцінювання рівня функціонування дітей з ЦП із застосуванням функціональних класифікаційних систем GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> GMFCS E&R, CFCS, MACS, EDACS і VFCS є класифікаційними системами, що описують рівень функціонування дитини з ЦП у певних сферах (моторика, комунікація, мануальні, харчові, зорові навички). Вони не є інструментами оцінювання ефективності реабілітаційних втручань. Поеднання цих класифікацій з терміном «оцінка ефективності» є методологічно некоректним. Запропонована редакція уточнює мету використання індикатора: визначення рівня функціонування дитини з ЦП, що відповідає міжнародним підходам (WHO, AACPDМ, Rosenbaum et al., 2007). Відсутнє уточнення щодо інструментів, рекомендованих для оцінки ефективності короткострокових курсів реабілітації. Оцінювання ефективності реабілітаційної допомоги (короткострокових курсів, до 2–3 тижнів) доцільно здійснювати із використанням валідованих, чутливих до короткострокових змін інструментів. Зокрема, серед іншого можуть застосовуватися: • Goal Attainment Scaling (GAS) - для оцінки досягнення індивідуальних реабілітаційних цілей; • скорочені або домен-специфічні версії GMFM чи QUEST — для оцінки динаміки рухових навичок; • COPM — для виявлення короткострокових змін у виконанні дитиною важливих для неї дій;	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> <i>«Індикатор оцінює повноту проведення оцінювання рівня функціонування дітей з ЦП із застосуванням функціональних класифікаційних систем GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (MiniMACS), VFCS.</i>
--	---	---

	• WeeFIM — для оцінки змін рівня функціональної незалежності у повсякденній діяльності. 7. До розділу II. Паспорти індикаторів якості реабілітаційної допомоги стор. 20. 2. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini-MACS), VFCS. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Кількість (відсоток) дітей, яким під час надання реабілітаційної допомоги проведено оцінювання рівня функціонування із застосуванням відповідних функціональних класифікаційних систем або валідованих інструментів — зокрема GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini-MACS), VFCS (для дітей з дитячим церебральним паралічем) та інших валідованих інструментів для дітей з іншими станами, що супроводжуються руховими порушеннями. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У паспортній частині Стандарту зазначено, що документ охоплює дитячий церебральний параліч (G80) та інші органічні ураження головного мозку, які супроводжуються руховими порушеннями (G09, G81–G83, G93.8, I69, Q00–Q07). Водночас у попередніх розділах Стандарту використано скорочення «діти з ЦП» для позначення всієї цієї групи станів. Через це може виникнути хибне тлумачення, що функціональні класифікаційні системи (GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, VFCS) застосовуються до всіх зазначених у Стандарті станів, тоді як вони валідовані виключно для дітей із діагнозом G80 — дитячий церебральний параліч (Rosenbaum et al., Dev Med Child Neurol, 2007; Eliasson et al., Dev Med Child Neurol, 2006; Hidecker et al., Dev Med Child Neurol, 2011). Діти з іншими станами, що супроводжуються руховими порушеннями (наприклад, параплегії, тетраплегії, наслідки гіпоксично-ішемічних або судинних уражень мозку), також потребують функціонального оцінювання, яке має проводитися за допомогою інших валідованих інструментів (GMFM-66, PEDI-CAT, WeeFIM, COPM тощо). Запропонована редакція уточнює термінологію з урахуванням попереднього скорочення, усуває ризик неправильного розширення сфери застосування функціональних класифікацій та узгоджує індикатор із колом станів, визначених у паспортній частині Стандарту, відповідно до принципів Міжнародної класифікації функціонування (МКФ, ВООЗ).	<i>Пропозицію відхилено.</i> Запропонована фраза “інших валідованих інструментів” в паспорті індикатора є неконкретною, отже це ускладнюватиме підрахунок індикатора якості.
--	--	---

	8. До розділу Ресурсне забезпечення виконання стандарту. Кадрові ресурси, стор. 22, абзац 4. До складу МДРК у реабілітаційних закладах, відділеннях, підрозділах ЗОЗ, які надають реабілітаційну допомогу особам з обмеженнями ~~повсякденної життєдіяльності~~ віком до 18 років, можуть входити лікарі-спеціалісти відповідного профілю, а також, у разі необхідності, інші фахівці. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> До складу МДРК у реабілітаційних закладах, відділеннях, підрозділах ЗОЗ, які надають реабілітаційну допомогу особам з обмеженнями повсякденного функціонування віком до 18 років, можуть входити лікарі-спеціалісти відповідного профілю, а також, у разі необхідності, інші фахівці. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У тексті проєкту Стандарту використано термін «особи з обмеженнями повсякденної життєдіяльності», який не відповідає чинній правовій термінології. Згідно зі статтею 1 Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» (2020 р.), правильним є термін «особа з обмеженнями повсякденного функціонування» — це особа, яка внаслідок стану здоров'я має часткову або повну втрату здатності до самостійного виконання дій, необхідних у повсякденному житті, навчанні чи праці, та потребує реабілітаційної допомоги. Використання некоректного терміна «життєдіяльності» є залишком попередньої термінології, не узгодженої з новою законодавчою базою України. Запропонована редакція забезпечує відповідність Стандарту положенням Закону та уніфікацію термінів у сфері реабілітації.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
	9. До додатка 1 до Стандарту Інформація про фактори ризику розвитку... абзац 1 ~~Медичні працівники (в тому числі фахівці з реабілітації)~~ мають бути обізнані щодо факторів ризику розвитку ЦП з метою їх раннього виявлення та раннього направлення до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Медичні працівники, фахівці з реабілітації мають бути обізнані щодо факторів ризику розвитку ЦП з метою їх раннього виявлення та своєчасного направлення дитини до реабілітаційного закладу, відділення чи підрозділу ЗОЗ <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u>	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.

	Фраза «медичні працівники (у тому числі фахівці з реабілітації)» є термінологічно некоректною, оскільки більшість фахівців з реабілітації (фізичні терапевти, ерготерапевти, терапевти мови і мовлення, асистенти фахівців тощо) не належать до медичних працівників, а належать до працівників сфери охорони здоров'я, які надають реабілітаційну допомогу відповідно до Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» (2020). Також, згідно з Наказом МОЗ України від 05.07.2025 №1065, професії фахівців з реабілітації виокремлені в окрему групу у сфері охорони здоров'я. Запропонована конструкція «медичні працівники, фахівці з реабілітації» є юридично правильною, узгоджується з чинними нормативно-правовими актами та відображає сучасну міждисциплінарну структуру реабілітаційної допомоги.	
	10. До додатка 1 до Стандарту Інформація про фактори ризику розвитку... Фактори ризику абзац 3 1. Антенатальні фактори: ~~1) передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності);~~ 2) хоріоамніоніт; 3) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 1. Антенатальні фактори: – внутрішньоутробні інфекції (TORCH-комплекс, хоріоамніоніт); – порушення плацентарного кровообігу, фетоплацентарна недостатність; – прееклампсія, гестаційна гіпертензія; – багатоплідна вагітність; – затримка внутрішньоутробного розвитку; – генетичні, метаболічні або вроджені аномалії розвитку ЦНС. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У тексті проекту Стандарту передчасні пологи віднесено до антенатальних факторів ризику, хоча відповідно до міжнародних класифікацій вони належать до перинатального періоду. Передчасні пологи не можуть бути антенатальним фактором ризику, бо це подія перинатального періоду (вона відбувається вже під час народження).	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
	11. До додатка 1 до Стандарту Інформація про фактори ризику розвитку... Фактори ризику абзац 3. Фактори ризику розвитку ЦП:	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили

	1. антенатальні фактори: 1) передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності); 2) хоріоамніоніт; 3) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; 2. перинатальні фактори: 1) низька вага при народженні; 2) хоріоамніоніт; 3) неонатальна енцефалопатія; 4) неонатальний сепсис (особливо у дітей, з вагою при народженні менше 1,5 кг); 5) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; 3. постнатальні фактори: 1) менінгіт; 2) передчасно народжені немовлята; 3) немовлята з вродженими вадами розвитку; 4) немовлята, що у періоді новонародженості були госпіталізовані до відділення інтенсивної терапії. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Фактори ризику розвитку ЦПІ: 1. Антенатальні фактори: – внутрішньоутробні інфекції (TORCH-комплекс, хоріоамніоніт); – порушення плацентарного кровообігу, фетоплацентарна недостатність; – прееклампсія, гестаційна гіпертензія; – багатоплідна вагітність; – затримка внутрішньоутробного розвитку; – генетичні, метаболічні або вроджені аномалії розвитку ЦНС. 2. Перинатальні фактори: – передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну гестації); – низька маса тіла при народженні; – неонатальна енцефалопатія; – пологова травма; – хоріоамніоніт, неонатальний сепсис; – необхідність інтенсивної терапії у перші дні життя. 3. Постнатальні фактори: – менінгіт, енцефаліт, сепсис; – тяжкі черепно-мозкові травми; – внутрішньочерепні крововиливи; – порушення мозкового кровообігу;	додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
--	---	---

	– тяжкі метаболічні розлади або інтоксикації у неонатальному періоді. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Згідно з науковими джерелами (Nelson KB & Ellenberg JH, NEJM, 1986; Volpe JJ, Neurology of the Newborn, 2018; Ferriero DM, Semin Pediatr Neurol, 2019; WHO, 2021), антенатальні фактори охоплюють патологічні процеси, що діють до моменту пологів, тоді як передчасні пологи є перинатальною подією, що опосередковано відображає наслідки антенатальних порушень	
	12. До додатка 1 до Стандарту Інформація про фактори ризику розвитку... абзац 18. Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки: ~~не сидить до 8 місяців~~ (з поправкою на гестаційний вік). Пропонується викласти в редакції: Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки: не сидить до 9 місяців (з поправкою на гестаційний вік) Обґрунтування запропонованої пропозиції: У проєкті Стандарту використано некоректне вікове обмеження «8 місяців» для навички самостійного сидіння. Згідно з результатами багатоцентрового дослідження BOO3 (WHO Multicentre Growth Reference Study, 2006), середній вік досягнення навички сидіння становить 6 місяців, а верхня межа норми - 9 місяців (95-й перцентиль). Таким чином, відсутність сидіння до 8 місяців ще може відповідати варіанту норми, особливо у дітей, народжених передчасно. Коректним критерієм ризику затримки моторного розвитку є відсутність самостійного сидіння після 9 місяців (з поправкою на гестаційний вік). Це узгоджується з даними BOO3 (2006), Piper & Darrah, 1994, Adolph & Robinson, 2015, та міжнародними стандартами раннього розвитку.	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.
	13. До додатка 2. Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі. Пропонується доповнити Додаток 2 окремими піддодатками (Додатки 2.1–2.n), які міститимуть офіційно затверджені українські версії шкал і тестів, перелічених у Додатку 2 (зокрема FLACC, Wong–Baker FACES, GMFCS E&R, CFCS, MACS, EDACS, COPM, PEDI, WeeFIM тощо).	Пропозицію відхилено. Всі зазначені шкали наявні у відкритому доступі та у переліку літературних джерел адаптованої клінічної настанови зазначені посилання до визначених інструментів оцінювання.

	У разі відсутності офіційного перекладу або локальної валідації інструмент може застосовуватись у міжнародній (оригінальній) версії з адаптацією термінології, що не змінює суті інструкцій чи інтерпретації результатів. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Запропонована редакція: • забезпечує практичну доступність інструментів оцінювання для мультидисциплінарних команд; • уніфікує підходи до застосування шкал та мінімізує помилки перекладу; • відповідає рекомендаціям WHO Rehabilitation Competency Framework (2023) і NICE NG193 (2021) щодо стандартизованих форм інструментів у клінічних додатках; • враховує, що частина інструментів наразі не має офіційного перекладу українською, тому допускає використання оригінальної версії з адаптацією термінів до стандартів МОЗ України.	
	14. До додатку 2. Інструменти оцінювання функціонування дітей...., Пункт 13. Гоніометрія – Range of motion/ ROM; Пропонується розширити цей пункт шляхом включення таблиці нормативних значень об'єму рухів (ROM) у суглобах відповідно до міжнародних стандартів (AAOS, Norkin & White). У таблиці необхідно визначити: • анатомічне положення 0° як вихідне; • напрямки рухів (згинання, розгинання, відведення, приведення тощо); • діапазони рухів для основних суглобів; • правила запису результатів (у градусах, у форматі «0–X°»); • приклади запису для патологічних станів (контрактури, гіпермобільності тощо). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Суть проблеми. В Україні відсутній єдиний стандартизований підхід до проведення гоніометрії, включно з методикою вимірювання, записом та інтерпретацією результатів. На практиці використовуються різні системи відліку кутів: • від 0° (анатомічне положення) — як у протоколах AAOS, APTA, WHO; • від максимально можливої амплітуди — як іноді навчають у закладах освіти; • з оберненим відліком (–30° замість 30° контрактури) — що призводить до плутанини при передачі даних між фахівцями.	Пропозицію відхилено. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом, відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313.

	Це призводить до того, що при однаковому клінічному стані результати можуть бути записані як: • «30°» • «150°» • «-30°» і всі три формулювання будуть означати те саме — <i>але різні люди трактують це по-різному.</i> Наслідки відсутності уніфікації: • неможливість порівняння результатів між закладами та фахівцями; • недостовірність даних при динамічному моніторингу ефективності реабілітації; • неможливість створення єдиної національної бази даних для пацієнтів з ЦП; • плутанина при інтерпретації результатів у складі мультидисциплінарних команд. Пропозиція щодо включення таблиці нормативних значень об'єму рухів (ROM) у суглобах відповідно до міжнародних стандартів (AAOS, Norkin & White): • Забезпечить уніфікований підхід до проведення гоніометрії у 303 усіх рівнів. • Дасть можливість стандартизувати оцінку функціонального стану при ЦП і порівнювати дані між реабілітаційними циклами. • Відповідає рекомендаціям WHO Pediatric Rehabilitation Framework (2023) і APTA Pediatric Section (2022) щодо стандартизованої оцінки ROM. • Дозволить формувати достовірну аналітику.	
	15. До додатка 3 до Стандарту Реабілітаційні втручання... Абзац 4. Тренування на біговій доріжці, а також з частковою підтримкою ~~ваги~~ тіла. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Тренування на біговій доріжці, а також з частковою підтримкою маси тіла. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У науковій та медичній термінології коректним є вживання терміна «маса тіла», а не «вага тіла», оскільки маса є фізичною величиною, що вимірюється в кілограмах (кг) і використовується у всіх офіційних медичних документах. Фраза «з частковою підтримкою маси тіла» є усталеною міжнародною назвою втручання (treadmill training with partial body weight support, PBWS), яка використовується у клінічних рекомендаціях AACPD (2020), NICE (2017), Cochrane (2017).	<i>Пропозицію прийнято.</i>

	16. Усі розділи Стандарту, де вжито термін «вага тіла» вага тіла <u>Пропонується викласти в редакції:</u> маса тіла <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Заміна терміна «вага тіла» на «маса тіла» відповідає науковій і нормативній термінології.	Пропозицію прийнято.
	17. До додатка 5 до Стандарту Оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок I – III GMFCSE&R, абзац 2. <u>Пропонується:</u> Втручання. Доповнити пункт 1 наступним реченням: «Рекомендовано впровадити та дотримуватись на національному рівні принципів Консенсусу Британської Колумбії (British Columbia Hip Surveillance Consensus, 2021; оновлений 2023) щодо моніторингу стану кульшових суглобів у дітей з церебральним паралічем. Консенсус визначає оптимальні терміни первинного та подальших рентгенографічних обстежень залежно від рівня GMFCS, критерії оцінки відсотка міграції стегна (Reimer's Migration Percentage), а також алгоритм дій при підвищеному ризику вивиху стегна. Впровадження даної системи нагляду сприятиме ранньому виявленню дисплазії, профілактиці підвивихів і зменшенню потреби в інвазивних ортопедичних втручаннях.» <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> В Україні наразі відсутній єдиний державний протокол спостереження за кульшовими суглобами у дітей з церебральним паралічем, що призводить до запізненого виявлення підвивихів і збільшення кількості хірургічних втручань. Консенсус Британської Колумбії (British Columbia Hip Surveillance Consensus, 2021; Wynter M. et al., 2021; Hägglund G. et al., 2020) має найвищий рівень доказовості (Grade A, Level 1) і рекомендований AACPD, NICE (NG62, 2022) та SCPE як міжнародний стандарт профілактики вивиху стегна при ЦП. Включення посилання на цей документ у Стандарт МОЗ забезпечить єдиний міжвідомчий підхід до ранньої профілактики ортопедичних ускладнень та уніфікує алгоритм нагляду для дітей усіх рівнів GMFCS.	Пропозицію відхилено. СРД розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови <i>NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.
	18. До додатка 5 до Стандарту Оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок I – III GMFCSE&R, абзац 2. Втручання:	Пропозицію прийнято частково. Пункт 3 додатку 5 до цього Стандарту викласти у такій редакції:

	... 3. Важливо запобігти контрактурам та втраті амплітуди руху у суглобах. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг виконувати повільно та дивитись на реакцію дитини. Утримувати розтяг 10 – 20 секунд з повтором у 3 рази щодня. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Втручання: ... 3. Профілактика контрактур і підтримання амплітуди рухів у суглобах має здійснюватися переважно через активні та функціональні вправи, вертикалізацію, ортезування або серійне гіпсування. Пасивне розтягування м'язів може застосовуватись як допоміжний метод — для короткочасного зниження спастичності або підготовки до активних рухів. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг слід виконувати повільно, без болю, з урахуванням реакції дитини, утримуючи положення 10–20 секунд, 2–3 повтори, у поєднанні з подальшою активністю. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Ізольоване пасивне розтягування не має доведеної ефективності у профілактиці контрактур або покращенні функції при ЦП. Згідно з систематичними оглядами (Cochrane, Katalinic et al., 2010; Novak et al., 2020; AACPDM Spasticity Pathway, 2022), воно не впливає на довготривалу рухливість, проте може мати короткочасний ефект при застосуванні у поєднанні з активною терапією. Запропонована редакція зберігає рекомендації щодо розтягування, але ставить його у контекст комплексного, доказового підходу до фізичної терапії.	“Профілактика контрактур і підтримання амплітуди рухів у суглобах має здійснюватися переважно через активні та функціональні рухи, вертикалізацію, ортезування або серійне гіпсування. Пасивне розтягування м'язів може застосовуватись як допоміжний метод - для короткочасного зниження спастичності або підготовки до активних рухів. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг слід виконувати повільно, без болю, з урахуванням реакції дитини, утримуючи положення 10–20 секунд, 2–3 повтори, у поєднанні з подальшою активністю.”
	19. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов'язаних з церебральним паралічем 3. Оцінювання ризику та менеджмент низької мінеральної щільності кісткової тканини у дітей з ЦП, абзац 3. Втручання для зниження ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини та низькоенергетичних переломів: ... відповідні дієтичні втручання, включно з дієтичною підтримкою та добавками—кальцію і вітаміну D, що забезпечуються лікарем—педіатром та/або лікарем— гастроентерологом дитячим, залученим до роботи МДРК. <u>Пропонується викласти в редакції:</u>	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Абзац додатку 6 до цього Стандарту викласти у такій редакції: “Відповідні дієтичні втручання, включно з суплементцією препаратів кальцію і вітаміну D, що забезпечуються лікарем—педіатром та/або лікарем—гастроентерологом дитячим, та/або лікарем ФРМ, залученим до роботи МДРК.”

	Втручання для зниження ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини та низькоенергетичних переломів: ... Відповідні нутритивні втручання, включно з медикаментозною корекцією дефіциту кальцію та/або вітаміну D, забезпечуються лікарем-педіатром та/або лікарем ФРМ та/або лікарем-неврологом дитячим та/або лікарем-ортопедом-травматологом дитячим, та/або лікарем-гастроентерологом дитячим, та/або лікарем іншої спеціальності, залученим до роботи МДРК, залежно від компетенції та результатів лабораторного обстеження. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Термін «добавки» не відповідає законодавству України, оскільки дієтичні добавки не є лікарськими засобами (Закон України «Про лікарські засоби», 2022). Призначення медикаментозної корекції дефіциту кальцію або вітаміну D здійснюється на підставі медичних показань і може бути в компетенції кількох спеціалістів (педіатр, ФРМ, невролог, ортопед-травматолог та ін.)	
	20. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов'язаних з церебральним паралічем 4. Менеджмент болю, дискомфорту та дистресу, абзац 8. У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль: поінформувати дитину та її батьків/законних представників, що ці втручання можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі; вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур. Пропонується викласти в редакції: Під час проведення реабілітаційних втручань, які можуть спричинити біль або дискомфорт (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), необхідно: • забезпечити профілактику болю та дистресу; • припиняти або модифікувати будь-яке втручання, що викликає біль або дистрес у дитини; • у випадках появи дискомфорту або болю — забезпечити немедикаментозні методи полегшення (зміна положення тіла, ігрові техніки відволікання, релаксація, підтримка з боку батьків/спеціаліста);	Пропозицію прийнято частково. Пункт 4 додатку 6 до цього Стандарту щодо менеджменту болю відповідає положенням настанови NICE, однак для забезпечення однозначного розуміння його змісту користувачами, робоча група пропонує викласти його в наступній редакції: “Менеджмент болю, дискомфорту та дистресу У дітей з ЦП поширеними причинами болю, дискомфорту та дистресу, пов'язаними з конкретним станом, часто бувають: проблеми з опорно-руховим апаратом (наприклад, сколіоз, підвивих та вивих стегна); підвищений м'язовий тонус (враховуючи дистонію та спастичність); м'язова втома та малорухомість; закріп; блювота; гастроезофагеальна рефлюксна хвороба. Необхідно виявити наступні поширені види болю у дітей з ЦП, враховуючи, що труднощі з комунікацією та сприйняттям можуть додатково ускладнити виявлення причини болю: неспецифічний біль у спині; головний біль;

	• якщо біль не минає самостійно або стає інтенсивним, дитина має бути оглянута лікарем для оцінки потреби в медикаментозному знеболенні; • оцінювати рівень болю до, під час і після втручання за валідованими педіатричними шкалами (FLACC, Wong-Baker FACES тощо). ! Втручання, що викликають виражений біль або потребують медикаментозного знеболення чи седації, не розглядаються як реабілітаційні і мають проводитись у межах медичних процедур за окремими клінічними протоколами. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Формулювання проєкту створює ризик трактування болю як “нормальної” або “неминучої” частини реабілітації. Згідно з рекомендаціями WHO Pediatric Rehabilitation Framework (2023), AACPD Pain & Spasticity Pathways (2022), NICE NG193 (2021), біль у дітей під час реабілітації має бути попереджений, оцінений і контрольований. Запропонована редакція уточнює алгоритм дій фахівців, передбачає участь лікаря у випадках інтенсивного болю, та розмежовує реабілітаційні і медичні втручання, що потребують знеболення або седації.	неспецифічний біль у животі; зубний біль; дисменорея. Батьки/законні представники відіграють ключову роль у розпізнаванні та оцінюванні болю, дискомфорту та дистресу у дітей з ЦП. Медичним працівникам та фахівцям з реабілітації необхідно запитувати про ознаки болю, дискомфорту, дистресу та порушення сну під час кожної взаємодії з дитиною та її батьками/законними представниками. Слід враховувати, що поведінка, пов’язана з болем, може відрізнитися від поведінки в загальній популяції. У разі відсутності ідентифікованих фізичних причин болю та дискомфорту важливо оцінити інші можливі причини дистресу, такі як: - психологічний та емоційний стрес; - підвищена чутливість до екологічних тригерів; - відчуття спраги чи голоду. Менеджмент больових синдромів у дітей з ЦП здійснюється відповідно до Стандарту медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров’я України від 06 квітня 2023 року № 643. Слід уникати процедурного болю, де це можливо. У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, ін’єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль, необхідно вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур. З метою запобігання процедурного болю рекомендовано превентивне знеболення. Рекомендовані інструменти для виявлення болю або його інтенсивності у дітей з ЦП: Візуальна аналогова шкала болю/ВАШ – Visual Analog Scale/VAS або Шкала болю – FLACC (Pain scale [Face, Legs, Activity, Cry, Consolability]) (від 2 місяців до 7 років) або Рейтингова шкала оцінювання болю за допомогою гримас Вонга-Бейкера – Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (від 3 років).
	21. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов’язаних з церебральним паралічем 5. Менеджмент спастичності, абзац 2. При відсутності протипоказань, перорально можливо призначення баклофену (МНН – Baclofen), якщо: наявні дискомфорт, біль або м’язові спазми (наприклад, нічні м’язові спазми); якщо потрібен стійкий	Пропозицію прийнято частково. Пропонуємо абзац 2 пункту 5 частково прийняти до уваги та викласти в наступній редакції: “За відсутності протипоказань, перорально можливо призначення баклофену (МНН – Baclofen), у разі якщо наявні генералізована

	довготривалий ефект (наприклад, для полегшення постійного дискомфорту або покращення загальної рухової функції). Баклофен перорально застосовується у дітей від 2 років з низьких доз із поступовим збільшенням дозування впродовж 4 тижнів до досягнення оптимального терапевтичного ефекту. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Пероральний баклофен (МНН – Baclofen) може бути розглянутий при генералізованій спастичності, що спричиняє дискомфорт, біль, порушення сну або труднощі з доглядом, за відсутності протипоказань. • Застосовується у дітей віком від 2 років, починаючи з мінімальних доз із поступовим титруванням упродовж 2–4 тижнів до досягнення клінічного ефекту. • Ефективність і переносимість препарату необхідно регулярно оцінювати, враховуючи можливі побічні реакції (м'язова слабкість, сонливість, нудота, гіпотонія). • У разі відсутності суттєвого покращення функціонування або появи побічних ефектів слід переглянути доцільність подальшого прийому. • Баклофен не рекомендований для лікування локальної (фокальної) спастичності, де перевагу мають локальні методи — ботулінічний токсин типу А, серійне гіпсування, ортезування, фізична терапія. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Формулювання уточнює показання та межі застосування препарату відповідно до доказової бази (NICE NG62, 2021; AACPDМ, 2022; Novak et al., 2020). Пероральний баклофен ефективний переважно при генералізованій спастичності; при фокальних проявах ефективніші локальні методи.	спастичність, дискомфорт, біль або м'язові спазми (наприклад, нічні м'язові спазми); якщо потрібен стійкий довготривалий ефект (наприклад, для полегшення постійного дискомфорту або покращення загальної рухової функції при генералізованій спастичності). Баклофен перорально застосовується у дітей від 2 (двох) років з низьких доз із поступовим збільшенням дозування впродовж 4 тижнів до досягнення оптимального терапевтичного ефекту. Ефективність і переносимість препарату необхідно регулярно оцінювати, враховуючи можливі побічні реакції. У разі відсутності суттєвого покращення функціонування або появи побічних ефектів слід переглянути доцільність подальшого прийому.”
	22. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов'язаних з церебральним паралічем 5. Менеджмент спастичності, абзац 5. ... Ботулінічний токсин типу А (МНН – Botulinum toxin) застосовується при наявності локальної спастичності у поєднанні з наступними факторами: виражене порушення дрібної моторики та розвитку великих моторних функцій; порушення гігієни та ускладнення догляду; спричиняє біль та порушення сну. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Ботулінічний токсин типу А (МНН – Botulinum toxin type А) застосовується для лікування фокальної або мультифокальної спастичності, яка:	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Абзац 5 пункту 5 додатку 6 до цього Стандарту викласти в наступній редакції: “Ботулінічний токсин типу А (МНН – Botulinum toxin) застосовується при наявності локальної спастичності що поєднується з наступними факторами: виражене порушення дрібної моторики та розвитку великих моторних функцій; ускладнення гігієнічного догляду; спричиняє біль та порушення сну. Рішення про застосування ботулінічного токсину ухвалюється МДРК після визначення цілей реабілітації та очікуваних функціональних змін.”

	• обмежує виконання функціональних дій (ходьба, догляд за собою, грубі рухи, маніпуляції руками); • спричиняє біль, дискомфорт або м'язові спазми; • ускладнює гігієнічний догляд чи позиціонування дитини; • негативно впливає на сон чи повсякденну активність. Рішення про застосування BoNT-A ухвалюється після оцінки цілей реабілітації (наприклад, методом GAS, COPM або WeeFIM) та визначення очікуваних функціональних змін Обґрунтування запропонованої пропозиції: Формулювання уточнює, що BoNT-A застосовується при фокальній або мультифокальній спастичності та пов'язує показання з функціональними цілями, відповідно до рекомендацій NICE NG62 (2021), AACPDМ (2022), Cochrane (2021). Уточнено клінічні показання (біль, гігієна, функція) та додано вимогу попереднього визначення цілей терапії, що є обов'язковим критерієм ефективного менеджменту спастичності в дитячій реабілітації.	
	23. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов'язаних з церебральним паралічем 5. Менеджмент спастичності, абзац 6. Застосування ботулінічного токсину типу А можливе в умовах спеціалізованого стаціонару багатопрофільної дитячої лікарні з застосуванням ультразвукової навігації Пропонується викласти в редакції: Ін'єкції ботулінічного токсину типу А проводяться під ультразвуковою навігацією у закладах охорони здоров'я, які забезпечені необхідним обладнанням та мають підготовлену мультидисциплінарну команду. Втручання може здійснюватися у стаціонарних (у тому числі денних) або амбулаторних умовах — за умови безпечного середовища, кваліфікованого персоналу та відсутності потреби у седатії. Обов'язковими є: попереднє планування реабілітаційних цілей, профілактика болю та дистресу, а також подальша фізична терапія після введення препарату. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Зміни деталізують варіанти місця проведення (стаціонар, амбулаторно). Це відповідає сучасним протоколам NICE NG62 (2021), AACPDМ (2022) і практиці WHO Rehabilitation 2023, де підкреслено, що BoNT-A може проводитись у різних типах закладів, якщо забезпечено кваліфікацію, навігацію та контроль безпеки.	Пропозицію відхилено. Умови застосування ботулінічного токсину описані в достатньому обсязі. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом.

	Прибрано згадку про виключну “багатопрофільну дитячу лікарню”, щоб уникнути обмеження доступності допомоги. 24. До додатка 6 до Стандарту Менеджмент станів, пов’язаних з церебральним паралічем 5. Менеджмент спастичності, абзац 7. Ботулінічний токсин типу А не застосовується у наступних випадках: наявна виражена м’язова слабкість; мала місце побічна або алергічна реакція; під час лікування аміноглікозидами; наявне порушення згортання крові; наявні генералізована спастичність або фіксовані контрактури, або виражені кісткові деформації. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Ботулінічний токсин типу А не застосовується у таких випадках: • наявність генералізованої спастичності, при якій локальне введення не дає клінічного ефекту; • фіксовані контрактури чи виражені кісткові деформації, що унеможливають досягнення функціональної мети; • виражена м’язова слабкість або гіпотонія у цільових м’язах; • активна інфекція у місці ін’єкції; • порушення згортання крові або терапія антикоагулянтами; • відомі алергічні реакції на ботулінічний токсин типу А чи його компоненти; • одночасне лікування аміноглікозидами або центральними міорелаксантами. Застосування BoNT-A не рекомендоване як самостійне лікування без визначених реабілітаційних цілей або плану післяін’єкційної терапії (тобто коли немає подальшої фізичної терапії, ортезування, ерготерапії чи інших заходів для реалізації функціонального ефекту введення препарату). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Формулювання уточнює, що BoNT-A не є ізольованою процедурою, а частиною комплексної програми. Це відповідає вимогам NICE NG62 (2021), AACPDM (2022), European consensus (2020), які підкреслюють необхідність інтеграції ін’єкцій у реабілітаційний процес. Додане пояснення розкриває суть — що метою не є «зниження спастичності як самоціль», а досягнення функціональних результатів у дитини.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Абзац 7 пункту 5 додатку 6 до цього Стандарту викласти в наступній редакції: “Ботулінічний токсин типу А не застосовується у наступних випадках: наявна генералізована спастичність; фіксовані контрактури або виражені кісткові деформації; виражена м’язова слабкість; порушення згортання крові або терапія антикоагулянтами; побічна або алергічна реакція на ботулінічний токсин типу А в анамнезі; під час лікування аміноглікозидами.”
--	--	--

	25. До додатка 6 до Стандарту. ... Після введення ботулінічного токсину типу А необхідно забезпечити програми фізичної терапії та, за потреби, застосування функціонального ортезу. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Після введення ботулінічного токсину типу А обов’язковим є проведення програми фізичної та/або ерготерапії, спрямованої на досягнення визначених функціональних цілей. • Програма повинна розпочинатися протягом 3–5 днів після ін’єкцій (або раніше — за станом дитини). • Основні напрями: активізація цільових рухів, тренування сили та контролю рухів, тренування рівноваги, адаптація до нових функціональних можливостей. • За потреби застосовуються функціональні ортези, сплінти або гіпси короткочасної фіксації для підтримки оптимального положення сегмента та профілактики повторного підвищення тону. • Оцінка ефекту проводиться через 4–12 тижнів після введення препарату з використанням відповідних валідованих шкал (наприклад, GAS, COPM, GMFM, MAS). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Розширено опис післяін’єкційного етапу відповідно до NICE NG62 (2021), AACPD (2022), Fehlings et al. (2022). Уточнено часові рамки початку фізичної терапії (3–5 днів) і необхідність орієнтації на функціональні цілі. Додано акцент на динамічну оцінку ефективності (4–12 тижнів), що є міжнародним стандартом. Визначено, що BoNT-A без наступного активного реабілітаційного етапу не є ефективним втручанням і не відповідає принципам доказової медицини.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Абзац додатку 6 до цього Стандарту викласти в наступній редакції: “...Після введення ботулінічного токсину типу А необхідно забезпечити реабілітаційне втручання (фізична терапія та/або ерготерапія) та, за потреби, застосування функціонального ортезу.” Функціональні ортези НЕ профілякують повторне підвищення тону.
КИРИЛОВА Людмила – президент Асоціації дитячих неврологів України (від імені членів Асоціації дитячих неврологів України), завідувачка відділення психоневрології та орфанних захворювань у дітей ДУ «Всеукраїнський	1. <u>Пропозиція</u> щодо включення Системи інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою Героя України, академіка НАМН України В.І. Козявкіна до СРД «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» як обов’язкового або альтернативного компонента в рамках комбінованої моделі реабілітації. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> СРД розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової

центр материнства та дитинства НАМН України», доктор медичних наук, професор	Метод героя України академіка В.І. Козьявкіна, відомий як Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації ефективно застосовується понад 35 років у реабілітації дітей з церебральним паралічем та іншими органічними ураженнями головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями. Метод має велику доказову базу, міжнародне визнання та практичні результати в Україні й за кордоном. Станом на сьогодні понад 70000 пацієнтів із більш ніж 60 країн світу пройшли реабілітацію за цією системою. Асоціація дитячих неврологів України вважає, що офіційне включення СІНР до проекту СРД сприятиме підвищенню ефективності реабілітації дітей із руховими розладами та церебральним паралічем, забезпечить безперервність використання національного досвіду та його гармонізацію з європейськими й міжнародними практиками, а також сприятиме збереженню прав дітей на доступ до якісної та ефективної допомоги в сфері охорони здоров'я (ст. 49 Конституції України).	медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою Героя України, академіка НАМН України В.І. Козьявкіна не може бути включена до СРД з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу. Прототип для адаптації клінічної настанови обраний з дотриманням положень Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Клінічні настанови, що представлені на сайтах GIN, SIGN, NICE, NZGG, AHRQ та інших, ґрунтуються на систематичних оглядах та метааналізах результатів клінічних досліджень і відповідних доказів, зокрема згідно з переліком баз клінічних настанов, наведеним у додатку 4 до цієї Методики”. Оцінка методологічної якості відібраних у процесі пошуку клінічних настанов здійснювалася згідно з міжнародним опитувальником AGREE (Appraisal Guidelines Research and Evaluation/Опитувальник з Експертизи і Атестації Керівництва) http://www.agreetrust.org/.
СОЛОВЙОВ Вячеслав Олександрович	1. У загальних термінах та наступних розділах Стандарту згадується ортез типу AFO, водночас Стандарт не надає інших видів ортезів, які широко використовуються відповідно до сучасних міжнародних доказових практик та мають різний функціонал та призначення: FO, SMO, AFO: Posterior Leaf Spring AFO (PLS-AFO), Solid AFO (SAFO), Hinged AFO (HAFO), Ground Reaction AFO (GRAFO, GR-AFO), KAFO (Knee-Ankle-Foot	Пропозицію відхилено. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом.

	Orthosis), HKAFO (Hip-Knee-Ankle-Foot Orthosis), DAFO (Dynamic AFO), Night splints (нічна шина), Hand/wrist orthoses (WHO) - ортези для рук та кистей.	
	2. До складу робочої групи не входить жодного представника із числа батьків дітей з ЦП. Прошу повідомити чи можливе на даному етапі включення до складу робочої групи батьків дітей із діагнозом ЦП та в якій кількості. Це є дуже важливим, адже як вказано в самому Стандарті - він безпосередньо стосується та призначений для дітей із ЦП та їх батьків, серед яких величезна кількість людей, які мають можливість допомогти виробити дійсно актуальний та ефективний Стандарт.	Пропозицію відхилено. Персональний склад мультидисциплінарної робочої групи з розробки стандарту реабілітаційної допомоги за темою «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» затверджено наказом Міністерства охорони здоров'я України від 26.03.2025 року № 53.
	3. У Стандарті відсутні методики визначення наявності в дитини дистонії та інших видів м'язового тонусу, в тому числі змішаного тонусу, натомість лише визначено методики для виявлення лише спастички. На сьогодні найчастіше серед дітей із ЦП зустрічаються випадки наявності саме змішаного тонусу, а не лише спастичності, у зв'язку з чим дуже актуальним є визначення інших видів тонусу, адже від цього безпосередньо залежить стратегія та тактика, методи реабілітації дітей та її ефективність. Пропоную включити сучасні міжнародні доказові методики визначення та вимірювання ступеню дистонії та інших видів м'язового тонусу: Barry-Albright Dystonia Scale (BADs), Hypertonia Assessment Tool (HAT), Dyskinesia Impairment Scale (DIS), Burke–Fahn–Marsden Dystonia Rating Scale (BFMDRS), Movement Disorder–Childhood Rating Scale (MD-CRS) тощо, до Стандарту, в тому числі до Додатку 2.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
	4. У загальній частині Стандарту відсутня така розповсюджена причина виникнення ЦП та підвищення кількості випадків його виникнення у доношених дітей як пологова травма, в тому числі яка виникла в результаті агресивних акушерських дій під час пологів.	Пропозицію відхилено. У п.6 пропозицій Петровського І. враховано пропозиції до рекомендацій щодо ранньої діагностики ЦП, які надійшли від кількох авторів: Назар О., Ліва Т., Петровський І.) та додаток 1 до цього Стандарту викладено у новій редакції з урахуванням цих пропозицій та вказано наступне: «ЦП виникає внаслідок органічного ураження головного мозку у пренатальному, інтранатальному або ранньому неонатальному періоді. Етіологія ЦП дуже різноманітна і багатофакторна. Причини вроджені, генетичні, запальні, інфекційні, аноксичні, травматичні та метаболічні. Близько 75% – 80% випадків пов'язані з внутрішньоутробним ураженням, а менше 10% – через значні пологові травми або асфіксію. Найважливішим фактором

	ризик є недоношеність і низька вага при народженні, причому ризик ЦП зростає зі зменшенням гестаційного віку та ваги при народженні.”
5. У Стандарті відсутня така важлива складова як навчання батьків здійсненню реабілітації в домашніх умовах та поза професійними закладами реабілітації. Це є вкрай важливим, адже більшість реабілітаційних заходів здійснюються щоденно саме батьками поза межами відповідних закладів, у зв’язку з цим у Стандарті окрема увага має приділятися процесу навчання батьків.	Пропозицію відхилено. У Стандарті зазначена така складова, як навчання батьків/законних представників, а саме вказано, що: “фахівцям з реабілітації проводити навчання батьків/законних представників дитини для максимального залучення їх під час втручання та забезпечення перенесення здобутих навичок в домашнє та інші середовища життєдіяльності дитини, а також консультувати та надавати рекомендації дитині з ЦП (якщо це доречно), її батькам/членам сім’ї та/або її законним представникам та іншим особам, які здійснюють догляд за дитиною, про що вести відповідні записи в медичній документації та в ЕСОЗ”.
6. Серед цілей реабілітації та критеріїв її якості відсутня вкрай важлива, а особливо для дітей, рівень GMFCS яких 1 або 2 - покращення зовнішнього вигляду за рахунок удосконалення рухів (косметична складова), спрямованого на підвищення самооцінки та рівня задоволення собою та своїм зовнішнім виглядом. Зазначена ціль реабілітації вже давно використовуються в міжнародних практиках і має бути включена в Стандарт, адже навіть в самому Стандарті вказано, що діти із ЦП схильні мати низьку самооцінку, що впливає на їх психологічний стан.	Пропозицію відхилено Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
7. У пунктах 1 та 9 Критеріїв якості відсутня вказівка про необхідність обговорення з батьками дитини із ЦП програми та цілей реабілітації, обговорення попереднього досвіду реабілітації та її ефективності, а також інших питань, які мають безпосереднє значення для реабілітації дитини та здатні підвищити її ефективність.	Пропозицію відхилено. В основній частині Стандарту зазначено, що “з урахуванням результатів реабілітаційного обстеження, визначення реабілітаційного прогнозу, індивідуальних потреб дитини, МДРК скласти ІРП з обов’язковою участю дитини (якщо це можливо) та/або її батьків/законних представників у процесі його розробки, який затвердити або змінювати на зборах МДРК” та “...за результатами обстеження пацієнта з ЦП та оцінювання рівня його функціонування визначити цілі реабілітації у SMART форматі...за обов’язкової участі дитини (якщо це можливо) та/або її батьків/законних представників”.
8. У Стандарті відсутні Етичні правила, яких мають дотримуватись суб’єкти здійснення реабілітаційних заходів, вказаних у Стандарті, під час роботи та спілкування із дитиною та її батьками. Цей пункт є вкрай важливим, адже в Україні на відміну від усього сучасного світу, особи, залучені до реабілітаційного процесу, на жаль, й досі не дотримуються етичних та моральних правил при відносинах із дитиною та батьками.	Пропозицію відхилено. Дотримання етичних правил, регулюється нормами чинного законодавства та є обов’язковими до виконання усіма фахівцями будь-яких ЗОЗ України при їх комунікації з пацієнтами, їх рідними/законними представниками, відповідно не потребують додаткового регулювання положеннями цього Стандарту.

Пропозиція використати міжнародний сучасний досвід існуючих етичних правил, якими керуються суб'єкти здійснення реабілітації під час її здійснення по відношенню до дітей як пацієнтів та їх батьків, з урахуванням національного контексту.	
9. У Стандарті вказані дві категорії реабілітації: фізіотерапія та ерготерапія. Водночас не розмежовано терапію руки від ерготерапії. Відповідно до сучасних міжнародних практик терапія руки та ерготерапія мають відмінність в цілях та методах і розмежовуються як два різні види занять. Прошу привести у відповідність та окремо визначити терапію руки (Hand therapy) та відмежувати її від ерготерапії.	Пропозицію відхилено. Терапія руки, як окремий вид реабілітації, спрямований на захворювання/ізолювані ураження верхньої кінцівки та/або кисті, що не стосується даного Стандарту.
10. Прошу розширити пункт 15 Критеріїв якості (Обов'язкових) на стор. 18, після слова «пацієнта» додавши «, а також будь-яку іншу інформацію, яка стосується пацієнта, що виникла під час здійснення реабілітаційних заходів та реалізації положень цього Стандарту». Це уточнення необхідне задля реалізації права пацієнта та його батьків на отримання будь-якої інформації, яка їх стосується. Чинна редакція обмежує право на інформацію відповідних осіб.	Пропозицію відхилено. У положеннях Стандарту зазначено: “Чітке інформування пацієнта та/або його законних представників є важливим чинником, що сприяє успішному проходженню пацієнтом процесу реабілітації” та “фахівцям з реабілітації надавати пацієнту та/або його законному представнику всю необхідну інформацію про стан здоров'я та обмеження рівня функціонування пацієнта”.
11. У Стандарті в індикаторах якості, а також будь-яких інших розділах відсутні реальні індикатори ефективності та результативності реабілітаційних заходів, а саме: покращення якості життя та функціоналу рухів, зовнішнього вигляду, оволодіння новими навичками; зміна рівня GMFCS, що є вкрай актуальним особливо для дітей, які мають потенціал до переходу з 3 рівня на 2, з 2 рівня на 1. Прошу доопрацювати Стандарт в цій частині та визначити реальні показники, індикатори якості, ефективності та результативності реабілітаційних заходів, які є вимірюваними, а не абстрактними та за якими можливо визначити ефективність та результативність відповідних дій.	Пропозицію відхилено. Рівень GMFCS у дітей із церебральним паралічем є стійким і відображає вроджений потенціал моторного розвитку. Перехід на вищий рівень GMFCS неможливий та не залежить від втручання. GMFCS є стабільною, надійною і довготривалою класифікацією. Проте кожен рівень GMFCS має власну траєкторію розвитку GMFM-66 (власні криві 5–95-го перцентилів) в межах якої можуть відбуватись зміни. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18339799/
12. На стор. 22 Стандарту в Кадрових ресурсах відсутні батьки дітей із ЦП, які беруть щоденну активну участь в реабілітації дитини, спеціаліст з терапії руки (Hand therapy), спеціаліст з Gait Analysis.	Пропозицію відхилено. Перелік фахівців з реабілітації визначено статтею 10 Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я». Кваліфікаційні характеристики фахівців з реабілітації визначено Довідником кваліфікаційних характеристик професій працівників, Випуск 78 «Охорона здоров'я», затвердженим наказом Міністерства охорони здоров'я України від 29 березня 2002 року № 117 (зі змінами). Основні завдання фахівців з реабілітації також визначено Типовим положенням про мультидисциплінарну реабілітаційну

	команду, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 3 листопада 2021 року № 1268 «Питання організації реабілітації у сфері охорони здоров'я». На час створення Стандарту в Україні відсутні посади спеціалістів з терапії руки (Hand therapy), спеціалістів з Gait Analysis.
13. У Стандарті відсутній вкрай важливий інструмент - Gait Analysis (Аналіз ходи), який є одним з найсучасніших та найефективніших доказових міжнародних практик, що допомагає визначити проблемні сторони в ході та рухах дитини із ЦП, види м'язового тону в конкретних окремих м'язах, хибні патерни тощо. Результати Gait Analysis (Аналіз Ходи) використовуються для більш точного визначення причин відповідних проблем та складання більш ефективного плану реабілітаційних заходів, так само як для визначення необхідності конкретного виду ДЗР та ортотехники, виду ортезів та підтвердження необхідності оперативного втручання за наявності контрактур. Прошу включити у Стандарт дану практику з урахуванням того, що наразі існують такі види Gait Analysis (Аналізу ходи): Instrumented Gait Analysis (IGA), Three-Dimensional Gait Analysis (3DGA), Computerised Gait Analysis (CGA), Quantitative Gait Analysis (QGA), 3D Motion Capture Gait Analysis.	Пропозицію відхилено. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом.
14. У Додатку 1 Стандарту серед факторів розвитку ЦП відсутні пологові травми, в тому числі кефалогематоми, які виникають за різних причин, в тому числі в результаті агресивних акушерських дій під час пологів (прийом Кристеллера тощо). Крім того, відсутня вказівка про необхідність проведення нейросонографії новонароджених саме в пологових будинках безпосередньо після пологів та до виписки задля вчасного та оперативного виявлення крововиливів та інших патологій, які є причинами ЦП, що є сучасною міжнародною практикою.	Пропозицію відхилено. У положеннях стандарту зазначено: «ЦП виникає внаслідок органічного ураження головного мозку у пренатальному, інтранатальному або ранньому неонатальному періоді. Етіологія ЦП дуже різноманітна і багатофакторна. Причини вроджені, генетичні, запальні, інфекційні, анемічні, травматичні та метаболічні. Близько 75% – 80% випадків пов'язані з внутрішньоутробним ураженням, а менше 10% – через значні пологові травми або асфіксію. Найважливішим фактором ризику є недоношеність і низька вага при народженні, причому ризик ЦП зростає зі зменшенням гестаційного віку та ваги при народженні» Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.

	Оскільки пропозиції до проєкту Стандарту в частині рекомендацій щодо ранньої діагностики ЦП надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), їх враховано у п. 6 пропозицій Петровського І.
15. В абзаці 2 стор. 3 Додатку 1 (стор. 27 загального файлу) відсутні такі фактори ризику ЦП як підвищений чи понижений м'язовий тонус, асиметрія м'язового тонусу, затискання та/або підгинання пальців рук та ніг, великого пальця руки всередину, верхніх та нижніх кінцівок в суглобах, також як додаткова ознака може бути вказана проблема із зором чи рухом очей (наприклад, косорічність тощо).	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
16. Розділ «Фізична терапія» Додатку 3 містить рекомендації по використанню бігової доріжки. Водночас відсутні рекомендації у випадку наявності власної бігової доріжки в дитини із ЦП в домашніх умовах. З метою більш ефективного використання часу, що відводиться на заняття під час здійснення реабілітаційних заходів, прошу уточнити, що за наявності в пацієнта власної бігової доріжки та за проханням пацієнта або батьків - слід не використовувати або обмежити використання бігової доріжки, використавши час заняття на інші необхідні вправи та залишивши заняття на біговій доріжці для домашньої терапії. Крім того, прошу додати до розділу «Фізична терапія» тренування ходи по сходах вгору, вниз та використання тренажерів для силових вправ, сертифікованих вібраційних платформ типу Galileo, HyperVibe. Взагалі у Стандарті відсутня будь-яка згадка про вібраційні платформи та їх використання в той час як в усьому світі заняття на віброплатформі вважається доказовою сучасною практикою реабілітації дітей з ЦП. Прошу доповнити Стандарт інформацією про необхідність використання вібраційних платформ під час реабілітації та про рекомендації з їх використання.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
17. У Стандарті відсутня будь-яка інформація щодо фізіотерапії, терапії руки та ерготерапії та їх особливостей після введення ботулінотоксинів у	Пропозицію прийнято частково.

відповідні м'язи. Дане питання є вкрай важливим, адже саме по собі введення ботоксу є тимчасовим ефектом, який здатний зменшити м'язовий тонус. Водночас метою його введення має бути визначено удосконалення функціоналу та оволодіння новими навичками завдяки дуже оперативному початку проведення терапії після введення ботулінотоксину, яка має включати роботу над м'язами, в які його було введено, з метою формування нових нейронних зв'язків у мозку та витіснення патологічного рухового патерну, а також роботу над рухами, за які дані м'язи відповідають, розтяжкою цих м'язів задля запобігання контрактурам. Відповідно до міжнародних сучасних практик план реабілітації має бути складений до введення ботулінотоксину, а фізіотерапія, терапія рук, ерготерапія має розпочинатись безпосередньо після початку його дії на м'язи. Така терапія має бути інтенсивною - заняття кожен день декілька тижнів задля досягнення максимального результату. Також, ботулінотоксин може вводиться задля зняття болю чи безпосередньо для перевірки стану конкретних м'язів перед прийняттям рішення про їх оперування (ортопедичні операції). Крім того, Стандарт не містить інформації про використання нервових блоків (алкогольні блоки, етанолові блоки тощо), метою яких як і ботулінотоксину є зниження м'язового тону, однак такі блоки на відміну від ботоксу мають довшу дію.	Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом. У розділ менеджменту спастичності внесені пропозиції щодо ботулінотерапії (пропозиції Ліви Т.)
18. Стандарт не розмежовує здійснення фізіотерапії, терапії руки, ерготерапії в загальному та інтенсивному режимі. Загальний режим: 1, 2, 3 рази на тиждень. Інтенсивний режим: 5 разів на тиждень або 10 разів на тиждень (2 заняття за добу) протягом декілька тижнів чи місяців. Крім того, Стандарт не містить рекомендацій щодо тривалості одного заняття 45 хвилин - 1 година і не містить принципів, за якими має вирішуватись яка тривалість занять має бути в конкретно взятому випадку. Інтенсивний режим терапії може проводитись у вигляді курсів. Відповідно до сучасних міжнародних практик інтенсивний курс реабілітації - дуже ефективний засіб для покращення стану дітей із ЦП і має проводитись 1-2 рази на рік. Крім того, інтенсивний курс реабілітації є вкрай важливим та необхідним після введення ботулінотоксину, проведення відповідних хірургічних операцій: нейрохірургічних (наприклад, SDR) та ортопедичних. Однією із поширених міжнародних ефективних практик також є проведення терапії СІМТ для дітей із геміплегією в формі табору для дітей (влітку чи на канікулах). Така форма полягає в проведенні терапії СІМТ амбулаторно в закладі, що надає послуги з реабілітації, кожен день протягом 3-5 годин на протязі 10-14 днів із застосуванням ігрових сценаріїв та виконанням	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.

завдань, що стимулюють використання ураженої верхньої кінцівки, в формі гри та квестів (наприклад, піратська тематика). Наявність групи дітей з накладеним гіпсом під час терапії СІМТ значно підвищує зацікавленість у виконанні завдань та стимулює їх участь в реабілітації.	
19. На стор. 6 Додатку 6 міститься інформація щодо наявності в дітей із ЦП проблем із реєстрацією та обробкою сенсорної інформацією (сенсорні проблеми), окрім того в багатьох дітей із ЦП також існують сенсорні проблеми з кінцівками, коли діти буквально не відчувають долонями та пальцями рук, стопами ніг. Водночас Стандарт не містить жодної згадки про сенсорну терапію як таку, яка спрямована на допомогу відновити та освоїти сенсорні навички. Сенсорна терапія активно застосовується в міжнародній реабілітаційній практиці і є ефективним методом, у зв'язку з чим слід розглянути включення її до положень Стандарту із розкриттям сутності та принципами проведення.	Пропозицію відхилено. Терапія сенсорної інтеграції не є методом з певним рівнем доказовості для дітей з ЦП. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
20. У Додатку 4 відсутня інформація про потребу дітей усіх вікових груп та усіх рівнів за GMFCS в ортезах, вид яких підібраний в залежності від ортопедичного стану кожної дитини. Крім того, у віковій групі 6-18 років відсутня згадка про дітей 1 рівня за GMFCS (стор. 3-4 Додатку 4).	Пропозицію відхилено. Зазначена інформація наведена в тексті Стандарту.
21. У Додатку 5 відсутні методики перевірки стану та рівня дистонії та інших видів м'язового тону, а лише спастичності. Також Додаток 5 серед списку м'язів та суглобів, які перевіряються, не містить перевірки діапазону руху (Range of motion) в гомілковостопному суглобі.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
22. В абзаці 1 стор. 1 Додатку 6 слід уточнити з урахуванням яких саме ресурсів родини має здійснюватись всебічна оцінка стану дитини та подальше втручання (матеріальних ресурсів чи якихось інших?).	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
23. Стор. 5 Додатку 6 регулює, що рішення про лікування ботулінічним токсином типу А приймає МДРК у складі як мінімум лікаря ФРМ, фізичного терапевта, ерготерапевта. Треба доопрацювати дану норму	Пропозицію відхилено. Відповідно до ЗУ “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я”, у разі потреби до складу МДРК можуть бути залучені лікарі відповідної

розмежували випадки прийняття рішення про лікування ботулінікотоксином для м'язів рук та м'язів ніг, інших частин тіла. Ерготерапевт має брати участь у прийнятті рішення щодо випадків, які відносяться до його компетенції - в основному верхні кінцівки, фізіотерапевт відносно своєї компетенції. Також, слід уточнити, що за необхідності для прийняття рішення про таке лікування може бути залучено лікаря-невролога та інших лікарів.	спеціалізації. Тобто, при необхідності, до МДРК буде залучений лікар-спеціаліст, наприклад, лікар-невролог дитячий. Разом із тим, введення ботулінічного токсину входить до компетенції лікаря ФРМ.
24. У пункті 15 стор. 9 Додатку 6 слід визначити та розмежувати енцефалограму (ЕЕГ) денну та нічну (розширену), яка вимірює мозкову активність під час різних фаз сну і є ефективнішим методом, який дає більше інформації.	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>
25. У Додатку 7 слід розкрити питання інклюзивності усіх видів навчальних закладів та відкритості таких закладів та їх адміністрацій до дітей із ЦП. Адже в Україні, на відміну від країн ЄС, США, Великобританії, інших сучасних та розвинених країн, відношення до дітей із ЦП досі залишається негуманним, дискримінаційним та закритим, адміністрації навчальних закладів відмовляються зараховувати дітей із ЦП, а багато закладів не облаштовані для дітей із ЦП.	Пропозицію відхилено. <i>Питання інклюзивності усіх видів навчальних закладів входить в компетенцію Міністерства освіти України, Міністерства соціальної політики України, органів місцевої влади та не має відношення до Стандарту реабілітаційної допомоги в сфері охорони здоров'я.</i>
26. У Стандарті відсутня будь-яка інформація про необхідність використання нічних ортезів (шин) для розтяжки та запобігання контрактурам, так само як про щоденні розтяжки як дієвий метод запобігання контрактурам та вкороченням. Відсутня інформація про ортези та шини для рук та інших частин тіла, про Терапію з використанням гіпсу (Cast therapy) для нижніх кінцівок, методом якої є розтяжка м'язів за допомогою фіксації кінцівки у відповідному градусі кута та подолання контрактур позаопераційним методом. Крім того, не згадується використання електроміографії (EMG) під час терапії для стимулювання роботи м'язу, який не реагує на сигнали мозку через ураження, а також використання стимулюючих приладів типу Bioness, використання спеціальних адаптивних велосипедів для дітей із ЦП. Усі перелічені в цьому пункті засоби та методи широко використовуються в сучасних країнах під час реабілітації дітей із ЦП як доказові.	Пропозицію відхилено. У додатку 5 до Стандарту описано оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок та наведено перелік втручань включно з ортезами та шинуванням. Спеціальні адаптивні велосипеди належать до ДЗР, а не до втручань. Електроміографія не є втручанням, а є лише методом оцінки електричної активності м'язів. Якщо ж мова йде електроміостимуляцію, то вона не включена в перелік доказових втручань у дітей, тому не згадана у цьому Стандарті.

	27. Слід окремо розкрити у Стандарті особливу важливість проведення МРТ для визначення уражених ділянок мозку, потенційних наслідків, стратегії та тактики реабілітації та її плану, залученість спеціалістів з МРТ під час складання плану реабілітації за необхідності отримання більш детальної інформації чи її уточнення.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на основі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
ЯРЕМЕНКО Олексій - керівник Проекту міжнародної технічної допомоги «Реабілітація в Україні (Rehab4U)», Організація Моментум Вілз фор Хьюменіті (Momentum Wheels for Humanity)	1. До Переліку скорочень ... MACS - система класифікації мануальної здатності (Manual Ability Classification System) <u>Пропонується викласти в редакції:</u> MACS - система класифікації функції руки (Manual Ability Classification System) <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиція щодо тлумачення скорочення «MACS» надається в зв'язку з тим, що у міжнародному оригіналі Manual Ability означає практичне використання руки у виконанні повсякденних завдань, тобто рівень здатності дитини маніпулювати предметами у звичних заняттях. Термін «функція руки» точніше передає цей зміст у клінічній практиці та узгоджується зі структурою назв аналогічних систем (CFCS, EDACS, VFCS), де використано формулу «система класифікації функції...».	Пропозицію прийнято.
	2. До Переліку скорочень ... Mini-MACS - міні-система класифікації мануальної здатності (Mini Manual Ability Classification System) <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Mini-MACS - система класифікації функції руки для дітей раннього віку (Mini Manual Ability Classification System) <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиція щодо тлумачення скорочення «Mini-MACS» надається, оскільки у Стандарті (розділ «Ерготерапія», стор. 30) та у Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи (Наказ МОЗ України № 1946) інструменти MACS/Mini-MACS подані саме як «Система класифікації функції руки», що підтверджує правильність цього формулювання для офіційних документів. Префікс «міні-» у вислові «міні-система» є лексично	Пропозицію прийнято.

некоректною калькою. У міжнародних джерелах Mini-MACS описується як версія системи MACS для дітей віком від 1 до 4 років (a version of the MACS for children aged 1 – 4 years).	
3. До Переліку скорочень ... ROM - гоніометрія (Range of motion) <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ROM – амплітуда руху (Range of motion) <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиція щодо тлумачення скорочення «ROM» надається, оскільки у пропозиції полягає в термінологічній узгодженості понять та термінів, оскільки абревіатура “ROM” з англійської “range of motion” та наведений у Стандарті її український переклад “гоніометрія” не є тотожними між собою поняттями. Гоніометрія – це клінічний інструмент оцінювання, який використовується фахівцями з реабілітації для визначення амплітуди рухів у суглобах за допомогою спеціального інструменту (гоніометра). А амплітуда руху – це анатомічний термін, що описує обсяг руху в суглобі. Відповідно ці два поняття не є тотожними.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Наведене у Стандарті формулювання відповідає назвам інструментів оцінювання відповідно до наказу Міністерства охорони здоров’я України від 20 листопада 2024 № 1946 “Про затвердження Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров’я особи”.
4. До Переліку скорочень ... ДАК - допоміжні та альтернативні засоби комунікації <u>Пропонується викласти в редакції:</u> АДК – альтернативна та додаткова комунікація <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропонується заміна скорочення та тлумачення «ДАК» на «АДК», оскільки у приведенні до узгодженості скорочень та понять, оскільки термін “альтернативна та додаткова комунікація” використовується у документах Міністерства освіти та науки України, зокрема у методичних рекомендаціях «Використання методів альтернативної та додаткової комунікації у закладах освіти». https://mon.gov.ua/static-objects/mon/sites/1/inkluzyvne-navchannya/2022/09/14/List-4.2373-22-09.09.2022-Pro.metod.rekom.14.09.2022.pdf Додатково в Україні з 2018 року існує професійне об’єднання фахівців у формі спільноти з назвою “Альтернативна і додаткова комунікація (АДК) в Україні”, яка є громадським об’єднання фахівців, користувачів та родичів людей, які потребують допомоги в комунікації. Це професійна асоціація та	<i>Пропозицію прийнято.</i>

спільнота систематизує досвід та методологію асистивних технологій для комунікації в Україні. https://www.aac.org.ua/	
5. До Загальної частини ... Реабілітаційна допомога дітям з ЦП повинна бути зосереджена на відновленні та/або компенсації втрачених функцій, опануванні навичок, яких потребує пацієнт для незалежного повсякденного функціонування, профілактиці виникнення вторинних ускладнень, має бути адаптована до проблем та індивідуальних цілей, з якими стикається окрема дитина та/або її батьки/законні представники. Враховуючи тяжкість ЦП, реабілітаційна допомога пацієнтам з такими станами може надаватися протягом усього їх життя <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Реабілітаційна допомога дітям з ЦП повинна бути зосереджена на розвитку, формуванні та підтримці вмінь і навичок, необхідних для повсякденного функціонування, профілактиці виникнення вторинних ускладнень, та відповідати індивідуальним потребам та цілям дитини та/або її батьків/законних представників. Враховуючи, що ЦП є однією із найпоширеніших причин дитячої інвалідності, реабілітаційна допомога має надаватися індивідуально, з урахуванням стану здоров'я, функціонального рівня, віку та розвитку дитини. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> ЦП у більшості випадків формується у пренатальному, інтранатальному або ранньому неонатальному періоді. Відповідно, реабілітаційна допомога дітям із ЦП має бути спрямована не на “відновлення” втрачених функцій, а передусім на розвиток і формування навичок, необхідних для повсякденного функціонування, участі та незалежності. Оскільки дитина постійно зростає, змінюється її руховий, когнітивний і соціальний розвиток, а також умови середовища. Потреба у реабілітаційній допомозі не є сталою для всіх дітей із ЦП — її тривалість і обсяг залежать від стану здоров'я, функціонального рівня та динаміки розвитку дитини.	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>
6. До розділу I пункт 1 Положення стандарту ... Допомога повинна враховувати індивідуальний підхід, заохочення і зацікавлення дитини та, за потреби, використовувати гру як мотиваційний інструмент. <u>Пропонується викласти в редакції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Стандарт розрахований на пацієнтів віком до 18 років, а не лише на дітей раннього віку.</i>

... Допомога повинна враховувати індивідуальний підхід, заохочення і зацікавлення дитини та використання гри як провідної активності і основний засіб навчання та реабілітації. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Формулювання пропонується уточнити відповідно до принципів розвитку дитини та доказових підходів, викладених у рекомендаціях AACPDМ (2022), WHO Early Childhood Development Framework (2022) та ICF-CY. Гра є провідною діяльністю дитини раннього та дошкільного віку і становить основний засіб навчання, розвитку та реабілітації, що сприяє залученню, мотивації та засвоєнню функціональних навичок, а не лише виконує мотиваційну роль.	
7. До розділу I пункт 2. Обґрунтування положень стандарту ... Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовленнєвих, ~~мовних~~, комунікативних, сенсорних та соціальних функцій, формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактири), а також створення умов для активної участі дитини в житті. Пропонується викласти в редакції: ... Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовленнєвих, комунікативних, сенсорних та соціальних функцій; формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактири), а також створення умов для активної участі дитини в житті сім'ї та громади. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пропонується виключити слово «мовних», оскільки «мовленнєві» та «мовні» дублюють зміст; у МКФ використовується поняття communication functions без поділу. «Мовні функції» є радше лінгвістичним поняттям, тоді як мовленнєві функції - це здатність користуватися мовою у спілкуванні, що відповідає кодам b320–b398 МКФ. Окрім функцій голосу та мовлення, у МКФ також наявна категорія b167 «Ментальні функції мови», проте вона належить до когнітивних функцій і не є тотожною «мовним функціям». Додавання уточнення «в житті сім'ї та громади» узгоджується з ключовим принципом МКФ - participation (участь), який охоплює не лише функціональні можливості, а й соціальну інтеграцію. Таке формулювання	Пропозицію прийнято частково. Пункт 2 розділу I викласти в такій редакції: “... Метою надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП є розвиток рухових, когнітивних, мовних, комунікативних, сенсорних та соціальних функцій; формування навичок харчування (при труднощах з прийомом їжі, питтям та ковтанням), формування навичок повсякденного життя, формування комунікативної автономії, профілактика вторинних ускладнень (таких як контрактири), а також створення умов для максимально можливої незалежності у повсякденному функціонуванні та активної участі дитини у житті.”

відображає сучасну парадигму дитячої реабілітації, орієнтовану на активне залучення дитини у сімейне, освітнє та громадське життя.	
8. До розділу I пункт 2. Обґрунтування положень стандарту ... Практика має бути орієнтована на виконання цілеспрямованих дій у реальному житті, із застосуванням активних рухів, що створюються самою дитиною, з високою інтенсивністю та регулярністю. Такий підхід забезпечує всебічний розвиток дитини, автономію, соціальну залученість, що є ефективнішим у порівнянні з пасивним або нефункціональноорієнтованим втручанням. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Практика має бути орієнтована на виконання цілеспрямованих дій у реальному житті, із залученням дитини до виконання активних, самостійно ініційованих рухів з високою інтенсивністю та регулярністю. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Вислів «активних рухів, що створюються самою дитиною» за змістом передає правильну ідею, що дитина є активним учасником реабілітаційного процесу та ініціює рух самостійно, а не є пасивним об'єктом впливу терапевта. Такий підхід є ключовим для стимуляції нейропластичності та відповідає принципам task-specific, child-initiated, goal-directed training, описаним у настановах. Проте, формулювання «із залученням дитини до виконання активних, самостійно ініційованих рухів», точніше відображає активну участь дитини у процесі, є граматично природною українською мовою та узгоджується з міжнародною термінологією «child-initiated active movement».	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Пункт 2 розділу I викласти в такій редакції: “Практика має бути орієнтована на виконання цілеспрямованих дій у реальному житті, із залученням дитини до виконання активних ініційованих рухів з високою інтенсивністю та регулярністю. Такий підхід забезпечує всебічний розвиток дитини, автономію, соціальну залученість, що є ефективнішим у порівнянні з пасивним або нефункціональноорієнтованим втручанням.”
9. До пп. 10 пункту 3. Критерії якості Розділу I 10) фахівцям з реабілітації проводити навчання батьків/законних представників дитини для максимального залучення їх під час втручання та забезпечення перенесення здобутих навичок в домашнє та інші середовища життєдіяльності дитини, а також консультувати та надавати рекомендації дитині з ЦПІ (якщо це доречно), її батькам/членам сім'ї та/або її законним представникам та іншим особам, які здійснюють догляд за дитиною, про що вести відповідні записи в медичній документації та в ЕСОЗ. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 10) фахівці з реабілітації повинні проводити навчання для батьків/законних представників дитини для максимального залучення їх під час втручання та забезпечення перенесення здобутих навичок в	<i>Пропозицію прийнято.</i>

домашнє та інші середовища життєдіяльності дитини; здійснювати консультування та надавати рекомендації дитині з ЦП (якщо це доречно), її батькам/членам сім'ї та/або її законним представникам та іншим особам, які здійснюють догляд за дитиною, про що вести відповідні записи в медичній документації та в ЕСОЗ; Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пропозиції до пункту 10 надаються, оскільки «фахівцям з реабілітації проводити» на «фахівці з реабілітації повинні проводити» для узгодження з офіційним стилем нормативно-правових актів МОЗ. Уживання називного відмінка («фахівці») однозначно визначає суб'єкта виконання норми, тоді як давальний («фахівцям») створює граматичну двозначність і не відповідає юридично-нормативним стандартам. Форма «повинні проводити» забезпечує чіткість, обов'язковість і персоніфікацію відповідальності, що є необхідним для положень стандартів реабілітаційної допомоги.	
10. До пп. 11 пункту 3. Критерії якості Розділу I 11) фахівцям з реабілітації, що володіють навичками підбору, налаштування та навчання користуванню ДЗР, у разі потреби, призначати дитині з ЦП необхідний їй ДЗР, про що робити відповідний запис у ІРП або, у випадку надання послуг фахівцем з реабілітації самостійно, у програмі терапії; Пропонується викласти в редакції: 11) надання фахівцями з реабілітації послуг із забезпечення ДЗР, які включають підбір, налаштування та навчання дитини з ЦП та/або її батьків/членів сім'ї та/або її законних представників та інших осіб, які здійснюють догляд за дитиною, безпечному та ефективному користуванню ДЗР; у разі потреби, здійснення уповноваженими працівниками призначення ДЗР необхідних дитині з ЦП, яке відповідає інформації, що зазначена в ІРП або програмі терапії або індивідуальній програмі реабілітації особи з інвалідністю (індивідуальній програмі реабілітації дитини з інвалідністю) за наявності такої інформації. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пропозиції до пп. 11 надаються з метою передбачити надання послуг із забезпечення ДЗР, які включають підбір, налаштування та навчання користуванню ДЗР, оскільки поточна редакція даної частини Стандарту їх не передбачала. Крім цього, дана пропозиція, передбачає узгодження процесу призначення ДЗР відповідно до проекту наказу «Про затвердження	Пропозицію відхилено Станом на сьогодні згаданий Наказ МОЗ України перебуває на громадському обговоренні та відсутня його остаточна редакція, тому вносити до Стандарту ці дані недоцільно. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.

Порядку призначення медичних виробів та допоміжних засобів реабілітації та внесення змін до деяких наказів Міністерства охорони здоров'я України», який перебуває на громадському обговоренні. https://moz.gov.ua/uk/povidomlennya-pro-oprilyudnennya-proyektu-nakazu-pro-zatverdzhennya-poryadku-priznachennya-medichnih-virobiv-ta-dopomizhnih-zasobiv-reabilitaciyi-ta-vnesennya-zmin-do-deyakih-nakaziv-ministerstva-ohoroni-zdorov-ya-ukrayini	
11. До пп. 12 пункту 3. Критерії якості Розділу I 12) ТММ забезпечити кваліфіковане та всебічне обстеження мови, мовлення та комунікації, що проводити з використанням валідованих об'єктивних інструментів оцінювання; за необхідності залучити до процесу втручання комунікативних партнерів з безпосереднього оточення дитини (батьки, опікуни, педагоги, ровесники тощо); у разі потреби застосування засобів з допоміжної та альтернативної комунікації (далі – ДАК) ТММ підбирати відповідний засіб та навчати ефективному користуванню ним дитину та осіб з її середовища. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 12) ТММ забезпечити кваліфіковане та всебічне обстеження мови, мовлення та комунікації, що проводити з використанням валідованих об'єктивних інструментів оцінювання; за необхідності залучити до процесу втручання комунікативних партнерів з безпосереднього оточення дитини (батьки, опікуни, педагоги, ровесники тощо); у разі потреби застосування засобів альтернативної та додаткової комунікації (далі – АДК) ТММ підбирати відповідний засіб та навчати ефективному користуванню ним дитину та осіб з її середовища. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиції до пп. 12 надаються з метою зміни формулювання «додаткової та альтернативної комунікації» та скорочення «ДАК» на наступне формулювання «альтернативної та додаткової комунікації» та скорочення «АДК» полягає у приведенні до узгодженості скорочень та понять, які використовуються у цьому Стандарті та у професійному середовищі загалом. Термін «альтернативна та додаткова комунікація» використовується у документах Міністерства освіти та науки України, зокрема у методичних рекомендаціях «Використання методів альтернативної та додаткової комунікації у закладах освіти» https://mon.gov.ua/static-objects/mon/sites/1/inkluzyvne-navchannya/2022/09/14/List-4.2373-22-09.09.2022-Pro.metod.rekom.14.09.2022.pdf	<i>Пропозицію прийнято.</i>

Додатково в Україні з 2018 року існує професійне об'єднання фахівців у формі спільноти з назвою “Альтернативна і додаткова комунікація (АДК) в Україні”, яка є громадським об'єднання фахівців, користувачів та родичів людей, які потребують допомоги в комунікації. Це професійна асоціація та спільнота систематизує досвід та методологію асистивних технологій для комунікації в Україні. https://www.aac.org.ua/	
12. До пп. 19 пункту 3. Критерії якості Розділу I <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 19) проводити регулярний огляд дітей, які використовують АДК, для моніторингу прогресу та відповідності втручань потребам, що змінюються. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиції до пп. 19 полягають у заміні скорочення «ДАК» на «АДК» та узгоджують скорочення та поняття, які використовуються у цьому Стандарті та у професійному середовищі загалом. Термін “альтернативна та додаткова комунікація” використовується у документах Міністерства освіти та науки України, зокрема у методичних рекомендаціях «Використання методів альтернативної та додаткової комунікації у закладах освіти» https://mon.gov.ua/static-objects/mon/sites/1/inkluzyvne-navchannya/2022/09/14/List-4.2373-22-09.09.2022-Pro.metod.rekom.14.09.2022.pdf Додатково в Україні з 2018 року існує професійне об'єднання фахівців у формі спільноти з назвою “Альтернативна і додаткова комунікація (АДК) в Україні”, яка є громадським об'єднання фахівців, користувачів та родичів людей, які потребують допомоги в комунікації. Це професійна асоціація та спільнота систематизує досвід та методологію асистивних технологій для комунікації в Україні. https://www.aac.org.ua/	<i>Пропозицію прийнято.</i>
13. До Переліку індикаторів якості реабілітаційної допомоги ~~2. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini MACS), VFCS.~~ ~~3. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було розроблено ІРП.~~ <u>Пропонується Виключити</u> <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> Робочою групою враховано пропозицію № 2 Петровського І.О.

Пропозиції щодо виключення пунктів 2 та 3 з переліку індикаторів якості надання реабілітаційних послуг пов'язані з тим, що не можуть розглядатися як індикатори якості реабілітаційної допомоги, оскільки вони відображають виконання базових процедурних дій, необхідних для організації надання допомоги, а не якість або ефективність втручань. Відповідно до положень Методики розробки системи індикаторів якості медичної та реабілітаційної допомоги, затвердженої наказом МОЗ України № 175 від 30.01.2025 р., індикатори формуються для комплексного вимірювання якості допомоги за трьома взаємопов'язаними компонентами: структура, процес і результат. При цьому Методика визначає, що індикатори мають відображати стан медичної або реабілітаційної допомоги, її матеріально-технічне, кадрове та процесне забезпечення, а також результативність втручань, і не використовуються для формальних порівнянь між закладами. Згідно з цією логікою, показники, які фіксують лише факт проведення оцінки або наявності ІРП, відображають дотримання стандарту, а не якість чи результат його виконання; такі індикатори доцільно використовувати для моніторингу впровадження стандарту, а не для оцінки якості реабілітаційної допомоги. Для відображення якості реабілітаційної допомоги слід застосовувати індикатори, що характеризують зміни у функціонуванні, активності, участі та задоволеності пацієнтів і сімей.	
14. До Паспортів індикаторів якості реабілітаційної допомоги ... ~~2. Кількість (відеоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini MACS), VFCS.~~ ~~Індикатор ґрунтується на положеннях цього Стандарту.~~ ~~Зауваження щодо інтерпретації та аналізу індикатора. Індикатор оцінює процес діагностики рівня обмежень функціонування та оцінки ефективності реабілітаційних послуг під час надання реабілітаційної допомоги.~~ ~~Бажаний рівень значення індикатора: 2025 рік – 80%; 2026 рік – 90%; 2027 рік – 100%.~~ ~~Інструкція з обчислення індикатора. ЗОЗ або установа, що має обчислювати індикатор: структурні підрозділи з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій.~~	Пропозицію відхилено. Робочою групою враховано пропозицію № 2 Петровського І.О.

Дані надаються ЗОЗ, що надають реабілітаційну допомогу дитячому населенню, розташовані на території обслуговування, до структурних підрозділів з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій. Дані надаються поштою, в тому числі електронною поштою. Метод обчислення індикатора: підрахунок шляхом ручної або автоматизованої обробки.

Значення індикатора обчислюється як відношення чисельника до знаменника.

Знаменник індикатора складає загальна кількість пацієнтів дитячого віку з ЦП, які звернулися за отриманням реабілітаційної допомоги.

Джерелом інформації є статистичний звіт структурних підрозділів з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій, який містить інформацію про кількість пацієнтів дитячого віку з ЦП, які звернулися за отриманням реабілітаційної допомоги у визначений період часу (звітний період) в ЗОЗ, що зареєстровані на території обслуговування.

Чисельник індикатора складає кількість дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання за функціональними класифікаціями GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini-MACS), VFCS.

Джерелом інформації є: медичні записи в ЕСОЗ, ІПП, програма терапії, медична карта стаціонарного хворого (форма № 003/о).

Значення індикатора наводиться у відсотках.

Пропонується Виключити

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Пропонується виключити підрозділ 2 оскільки поточна редакція індикатора «Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було проведено оцінювання з використанням функціональних класифікацій GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS (Mini-MACS), VFCS» фактично вимірює частку дітей, для яких була здійснена стандартизована функціональна класифікація. Тобто він показує, наскільки заклади охорони здоров'я застосовують обов'язкові інструменти оцінки функціонування дитини при плануванні реабілітації.

Більшість зазначених класифікаційних систем (GMFCS E&R, CFCS, MACS/Mini-MACS) є відносно стабільними після певного віку дитини (переважно після 2–5 років) і відображають типовий, усталений рівень функціонування, а не короткочасну динаміку у відповідь на конкретне втручання. Це підтверджується даними багатоцентрових спостережень (Palisano et al., 2000; Hidecker et al., 2011) і методичними матеріалами CanChild, де зазначено, що класифікація описує “current usual performance”, а не “treatment effect”.

У більшості випадків після проведення правильної класифікації рівень дитини залишається незмінним протягом подальших циклів реабілітації, і при наступних оцінках дані фактично лише переписуються. Це додатково підтверджує, що класифікаційні системи призначені для опису вихідного функціонального статусу, а не для моніторингу ефективності втручань.

Відповідно до пункту 3 розділу I «Загальні положення» Методики розробки системи індикаторів якості медичної та реабілітаційної допомоги, затвердженої наказом МОЗ України № 175 від 30.01.2025 р., індикатори якості формуються для комплексного вимірювання за трьома компонентами: структури, процесу і результату; вони покликані висвітлювати стан реабілітаційної допомоги, включно з організацією, ресурсним забезпеченням і виконанням втручань, а також результативністю цих втручань, і використовуються для виявлення відхилень та подальшого покращення якості допомоги.

Згідно з цією логікою даний індикатор є типовим процедурним індикатором відповідності стандарту: він фіксує факт виконання ключової процедурної дії - проведення функціональної оцінки за валідизованими класифікаційними системами (GMFCS E&R, CFCS, EDACS, MACS/Mini-MACS, VFCS), але сам по собі не відображає ані якісних характеристик цієї оцінки, ані досягнутих функціональних змін у дитини, ані впливу реабілітаційних втручань.

Таким чином, твердження з пояснювальної частини індикатора про те, що «індикатор оцінює процес діагностики рівня обмежень функціонування та оцінки ефективності реабілітаційних послуг під час надання реабілітаційної допомоги» є некоректним з двох причин:

Цей індикатор не оцінює «ефективність реабілітаційних послуг», оскільки він не містить жодного виміру змін до/після або досягнення реабілітаційних цілей; він лише фіксує факт проведення класифікації.

Вимір ефективності - це результативний індикатор (наприклад, покращення за GMFM, PEDI-CAT, WeeFIM після циклу втручань), а не процедурний. Це прямо впливає з вимоги Методики МОЗ № 175 від 30.01.2025 р. щодо розмежування індикаторів процесу і результату.

Застосовані у формулі індикатора шкали (GMFCS-E&R, CFCS, EDACS, MACS/Mini-MACS, VFCS) є класифікаційними, і не можуть бути інструментами оцінки результативності втручання. Наприклад, GMFCS-E&R - це п'ятирівнева система класифікації, яка визначає поточний рівень загальної моторної функції дитини з ЦП, та не призначена ані для встановлення діагнозу, ані для прогнозу, ані для оцінки ефективності

конкретної реабілітаційної інтервенції. Це визначається у вступі до GMFCS-E&R (Rosenbaum et al., 2007; CanChild): система класифікує «поточні здібності та обмеження загальної моторної функції дитини» і не повинна використовуватися для формулювання клінічного прогнозу чи оцінки лікувальної відповіді.	
15. До Паспортів індикаторів якості реабілітаційної допомоги ~~3. Кількість (відсоток) дітей з ЦП, яким було розроблено ІРП.~~ ~~Індикатор ґрунтується на положеннях цього Стандарту.~~ ~~Зауваження щодо інтерпретації та аналізу індикатора.~~ ~~Індикатор оцінює системність, повноту та якість планування реабілітаційної допомоги для дітей з ЦП шляхом документального підтвердження наявності ІРП, розробленого відповідно до потреб дитини та з урахуванням мультидисциплінарного підходу.~~ ~~Реалізація та моніторинг виконання ІРП характеризує якість реабілітаційної допомоги.~~ ~~Бажаний рівень значення індикатора: 2025 рік — 90%; 2026 рік та подальший період — 100%.~~ ~~Інструкція з обчислення індикатора. ЗОЗ або установа, що має обчислювати індикатор: структурні підрозділи з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій.~~ ~~Дані надаються ЗОЗ, що надають реабілітаційну допомогу дитячому населенню, розташовані на території обслуговування, до структурних підрозділів з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій.~~ ~~Дані надаються поштою, в тому числі електронною поштою.~~ ~~Метод обчислення індикатора: підрахунок шляхом ручної або автоматизованої обробки.~~ ~~Значення індикатора обчислюється як відношення чисельника до знаменника.~~ ~~Знаменник індикатора складає загальна кількість пацієнтів з ЦП дитячого віку, які звернулися за отриманням реабілітаційної допомоги, і які за результатами первинного реабілітаційного обстеження потребують реабілітації.~~ ~~Джерелом інформації є статистичний звіт структурних підрозділів з питань охорони здоров'я місцевих державних адміністрацій, який містить інформацію про кількість пацієнтів з ЦП, яким надавалась реабілітаційна допомога у визначений період часу (звітний період) в ЗОЗ, що зареєстровані на території обслуговування. Чисельник індикатора складає~~	Пропозицію відхилено. Робочою групою враховано пропозицію № 3 Петровського І.О.

загальна кількість складених ІРП пацієнтів дитячого віку із ЦП, що проходили реабілітаційний курс в ЗОЗ, які зареєстровані в районі обслуговування у визначений період часу (звітний період). Джерелом інформації є ІРП пацієнтів дитячого віку з ЦП (в паперовому або електронному вигляді). Значення індикатора наводиться у відсотках

Пропонується Виключити

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Доцільно виключити виділений текст, оскільки його зміст уже повністю розкритий у пункті 4 розділу 3 «Критерії якості. Обов'язкові», де визначено вимогу щодо складання, затвердження та ведення індивідуального реабілітаційного плану (ІРП) мультидисциплінарною командою із залученням дитини та/або її законних представників. Таким чином, цей процес уже закріплений як обов'язковий критерій, а не як показник для вимірювання.

Відповідно до постанови Кабінету Міністрів України № 1462 від 16 грудня 2022 р., розроблення ІРП є юридичною умовою надання реабілітаційної допомоги, тобто його відсутність свідчить про порушення нормативних вимог, а не про зниження якості. Тому факт наявності ІРП не може бути індикатором якості, оскільки не відображає варіацій у якості між закладами, а лише констатує виконання базової норми.

Крім того, відповідно до Методики розробки системи індикаторів якості медичної та реабілітаційної допомоги (наказ МОЗ № 175 від 30.01.2025 р.), індикатори мають відображати вимірювані аспекти структури, процесу або результату, які можна аналізувати та порівнювати. Індикатор «наявність ІРП» є нефункціональним, оскільки за умов дотримання законодавства його значення буде 100 %, що позбавляє аналітичного змісту систему моніторингу якості.

Збереження цього індикатора створює ризик формального звітування за фактом складання ІРП без оцінки його якості, реалістичності цілей і рівня виконання. Тому доцільно вилучити індикатор № 3 із переліку індикаторів якості, оскільки він дублює чинні критерії стандарту, не відповідає вимогам Методики МОЗ і не забезпечує об'єктивного вимірювання якості реабілітаційної допомоги.

Просимо розглянути можливість вилучення індикаторів № 2 та № 3 із переліку індикаторів якості, або їх доопрацювання, а також доповнення новим результативним (вимірювальним) індикатором, що дозволить оцінювати ефективність реабілітаційних втручань і досягнення реабілітаційних цілей.

16. До додатка 1 ... Доведена ефективність та доцільність швидкого направлення немовлят та дітей раннього віку для отримання ранніх реабілітаційних втручань до реабілітаційних закладів, відділень, підрозділів ЗОЗ з метою оптимізації рухової та когнітивної пластичності немовлят, запобігання вторинним ускладненням і покращення психологічного стану їх батьків/законних представників. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Доведена ефективність та доцільність швидкого направлення немовлят і дітей раннього віку на ранні реабілітаційні втручання для стимуляції всебічного розвитку (рухового, когнітивного, мовленнєвого, комунікативного, сенсорного та соціально-емоційного) в період максимальної нейропластичності мозку, запобігання вторинним ускладненням і покращення психологічного стану їхніх батьків/ законних представників. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропоновані зміни більшою мірою відповідає сучасним науковим уявленням про критичну роль ранньої нейропластичності мозку у формуванні функцій, а також принципам раннього втручання, викладеним у міжнародних рекомендаціях (AACPDM Early Detection of Cerebral Palsy Pathway, NICE NG62).	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
17. До додатка 1 Фактори ризику розвитку ЦП: 1. антенатальні фактори: 1) передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності); 2) хоріоамніоніт; 3) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; 2. Перинатальні фактори: 1) низька вага при народженні; 2) хоріоамніоніт; 3) неонатальна енцефалопатія; 4) неонатальний сепсис (особливо у дітей, з вагою при народженні менше 1,5 кг); 5) респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі; 3. Постнатальні фактори: 1) менінгіт; 2) передчасно народжені немовлята; 3) немовлята з вродженими вадами розвитку;	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

4) немовлята, що у періоді новонародженості були госпіталізовані до відділення інтенсивної терапії.

Пропонується викласти в редакції:

1. Антенатальні фактори:
 1. передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням гестаційного віку, **особливо при екстремальній недоношеності < 32 тижнів та/або дуже низькій масі тіла при народженні < 1500 г**);
 2. хоріоамніоніт;
 3. респіраторні інфекції або інфекції сечостатевого тракту у матері, **які потребували стаціонарного лікування.**
2. Перинатальні фактори ризику:
 1. низька маса тіла при народженні;
 2. хоріоамніоніт;
 3. неонатальна енцефалопатія, **включно з гіпоксично-ішемічними ураженням головного мозку;**
 4. неонатальний сепсис (особливо у дітей, з вагою при народженні менше 1,5 кг);
 5. респіраторні або сечостатеві інфекції матері, **які потребували стаціонарного лікування;**
 6. **важкі ураження головного мозку, виявлені при нейровізуалізації або нейросонографії, зокрема перивентрикулярна лейкомаляція та інтравентрикулярні крововиливи III–IV ступеня.**
3. Постнатальні фактори високого ризику:
 - 1) **важкі інфекційні ураження центральної нервової системи (менінгіт, енцефаліт);**
 - 2) **черепно-мозкова травма у немовлят або дітей раннього віку з ураженням ЦНС;**
 - 3) **немовлята які мають виражені неврологічні порушення після лікування та стабілізації стану у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (наприклад, судомний синдром, стійкі моторні відхилення, аномальні результати нейровізуалізації).**

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Запропонована редакція частини тексту «Фактори ризику розвитку ЦП» відповідає положенням міжнародної настанови NICE NG62 “Cerebral palsy in under 25s: assessment and management” (2017, оновлення 2024) та доповнена відповідно до доказових джерел AACPD Early Detection of Cerebral Palsy Pathway (2020), SCPE (2021), Novak et al., JAMA Pediatrics

(2017). Уточнено перелік факторів високого ризику, зокрема додано конкретизацію рівня недоношеності (<32 тижнів) і дуже низької маси тіла при народженні (<1500 г), що відповідає міжнародним критеріям групи “high risk of CP”. Перинатальні фактори доповнено важкими нейровізуалізаційними маркерами (ПВЛ, ІВН ІІІ–ІV ст.), які є доведеними предикторами ЦП. Постнатальні фактори звужено до клінічно обґрунтованих (менінгіт, енцефаліт, тяжка ЧМТ, стійкі неврологічні наслідки після відділення інтенсивної терапії), оскільки початковий текст містив надто загальні формулювання («немовлята, що перебували у ВІТ», «врожені вади розвитку»), які не завжди пов’язані з ризиком ЦП, це також дозволить уникнути формального або надмірного трактування.	
18. До додатка 1 ... Рання діагностика ЦП не повинна перешкоджати подальшому специфічному етіологічному дослідженню, а виявлення конкретної етіології не виключає наявності у дитини ЦП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Рання діагностика церебрального паралічу (до 5 місяців скоригованого віку) має починатися з ретельного збору анамнезу та включати застосування нейровізуалізації, стандартизованих інструментів оцінювань, що визначають конгруентні відхилення, які вказують на ЦП. Основними рекомендованими методами є: нейросонографія (у новонароджених та немовлят із ризиком); МРТ головного мозку, якщо можливо, для визначення типу та локалізації ураження; стандартизовані інструменти оцінювання, зокрема General Movements Assessment (GMA) та Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Оновлений абзац щодо ранньої діагностики церебрального паралічу (до 5 місяців скоригованого віку) сформульовано на основі положень міжнародного огляду Novak I. et al., 2017 / 2020 – “Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy” (Developmental Medicine & Child Neurology) та узгоджено з висновками Reid S.M. et al., 2022 – “Structural neuroimaging in cerebral palsy: who should have a brain scan, when and why?” (PMC9641643). Доповнення пункту дозволяє закласти уніфіковану модель раннього виявлення та забезпечити послідовність клінічної маршрутизації — від початкової оцінки ризику до підтвердження діагнозу. Таким чином, доповнений текст Стандарту відображає єдиний доказовий алгоритм	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

ранньої діагностики, та доповнює подальші пункти Стандарту (щодо проведення МРТ, повторних обстежень, оцінки після 5 місяців та направлення до реабілітаційних закладів) опираються на цю ж доказову базу та забезпечують послідовність у наданні допомоги дітям із підозрою чи ризиком ЦП.	
19. До додатку 1 ... Раннє стандартизоване оцінювання та обстеження для раннього виявлення ЦП завжди слід проводити новонародженим із виявленим ризиком ЦП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Раннє стандартизоване оцінювання та клінічне обстеження новонароджених із виявленими факторами ризику ЦП є обов'язковими для своєчасного визначення рівня ризику або встановлення діагнозу ЦП та ініціювання раннього реабілітаційного втручання. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Зміна абзацу щодо раннього стандартизованого оцінювання та клінічного обстеження новонароджених пояснюється тим, що Згідно Novak I. et al., JAMA Pediatrics 2017 (PMCID: PMC9641643), раннє виявлення ЦП повинно бути активним процесом, а не просто спостереженням. Основна мета - не чекати появи виражених симптомів, а ідентифікувати ризик і почати втручання в період максимальної нейропластичності.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
20. До додатка 1 ... Відсутність патологічних змін на МРТ автоматично не виключає можливість діагностики ризику ЦП або ЦП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Відсутність патологічних змін на МРТ не виключають наявності ризику чи діагнозу ЦП. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Фраза «можливість діагностики» не відображає суті клінічного процесу — діагностика є результатом оцінки, а не «можливістю». Оновлене формулювання є клінічно точним і безпосередньо відображає поточні міжнародні рекомендації, згідно з якими: у 10–15 % дітей із клінічними ознаками ЦП МРТ може не виявляти структурних змін, тому відсутність патології на МРТ не виключає наявності ЦП або ризику його розвитку,	<i>Пропозицію відхилено.</i> Формулювання є коректним та відповідає https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9641643/#R12 Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment

якщо клінічна картина відповідає моторним порушенням, характерним для ЦП.	
21. До додатка 1 ... Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки: не сидить до 8 місяців (з поправкою на гестаційний вік); не ходить до 18 місяців (з поправкою на гестаційний вік); рання асиметрія функції кисті (перевага руки) до 1 року життя (з поправкою на гестаційний вік). <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей є наступні ознаки: не сидить до 9 місяців (з поправкою на гестаційний вік); не ходить до 18 місяців (з поправкою на гестаційний вік); рання асиметрія функції кисті (перевага руки) до 1 року життя (з поправкою на гестаційний вік). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> У тексті Стандарту вище зазначено «Після п'яти місяців скоригованого віку будь-яке немовля з: нездатністю самостійно сидіти у віці 9 місяців, або асиметрією функції рук, або нездатністю переносити вагу на всю підошовну поверхню стопи (п'яту та передню частину стопи) має пройти стандартизоване обстеження на наявність ЦП», це не узгоджується з часовими орієнтирами для навички сидіння в даному твердженні «Найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки: не сидить до 8 місяців...». Згідно з міжнародними джерелами (AACPD Early Detection of CP Pathway, 2020; NICE NG62, 2017, оновлено 2024; Novak et al., JAMA Pediatrics, 2017, «червоним прапорцем» вважається вік 9 місяців як клінічний поріг, після якого відсутність навички вважається діагностично значущою. Вік 8 місяців відображає середню фізіологічну межу норми розвитку, але не клінічний поріг. Окрім цього, фраза «у дітей з ЦП» була вилучена, оскільки на даному етапі мова повинна йти про дітей із ризиком або підозрою на ЦП, а не з уже встановленим діагнозом.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
22. До додатка 2 Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія ... 8. Десятиметровий тест ходьби – Timed 10 meter walk test (від 2 років); <u>Пропонується викласти в редакції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи, затвердженому наказом МОЗ від 20 листопада 2024 року № 1946: «10 Meter Walk Test/10MWT» – назва інструменту українською мовою – «10-метровий тест».

8. 10 – метровий тест ходьби – 10 Meter Walk Test/10MWT (від 2 років); <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиції до пункту 8 щодо зміни назви інструментів оцінювання функціонування подаються з метою уніфікації та забезпечення термінологічної точності, відповідності міжнародним офіційним назвам та відповідності до переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи наказу МОЗ України № 1946 від 20.11.2024 р.	
23. До додатка 2 Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія ... 11. 6 – ~~тн~~ хвилинний тест ходи – 6 Minute Walk Test/6MWT (від 2 років). <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 11. 6 – хвилинний тест ходи – 6 Minute Walk Test/6MWT (від 2 років). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Зміни назви інструментів оцінювання функціонування подаються з метою уніфікації та забезпечення термінологічної точності, відповідності міжнародним офіційним назвам та відповідності до переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи наказу МОЗ України № 1946 від 20.11.2024 р.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
24. До додатка 2 Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія ... 13. Гоніометрія – Range of motion/ ROM. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 13. Амплітуда руху – Range of motion/ ROM. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиції до пункту 13 переліку полягає в термінологічній узгодженості понять та термінів, оскільки абревіатура “ROM” з англійської “range of motion” та наведений у Стандарті її український переклад “гоніометрія” не є тотожними між собою поняттями. Гоніометрія – це клінічний інструмент оцінювання, який використовується фахівцями з реабілітації для визначення амплітуди руху у суглобах за допомогою спеціального	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи, затвердженому наказом МОЗ від 20 листопада 2024 року № 1946: Гоніометрія - Range of motion/ROM.

інструменту (гоніометра). А амплітуда руху – це анатомічний термін, що описує обсяг руху в суглобі. Відповідно ці два поняття не є тотожними.	
25. До додатка 2 Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія ... 16. Інструмент вимірювання функціональної незалежності – WeeFIM; 17. Опитувальник оцінки дитячої інвалідності (від 6 місяців до 7,5 років) – PEDI. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 16. Інструмент вимірювання функціональної незалежності – Functional Independence Measure for Children /WeeFIM; 17. Опитувальник оцінки дитячої інвалідності – Pediatric Evaluation of Disability Inventory/PEDI (від 6 місяців до 7,5 років). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Пропозиції до пунктів 16 та 17 подаються з метою уніфікації та забезпечення уніфікованого підходу у зазначенні інструментів оцінювання функціонування, які подаються у даному Стандарті. Дана пропозиція сформована з метою уніфікації та забезпечення термінологічної точності, відповідності міжнародним офіційним назвам та відповідності до переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи наказу МОЗ України № 1946 від 20.11.2024 р. Варто також зазначити що зазначені інструменти оцінювання функціонування дітей є платними або мають комерційну ліцензію, а деякі вже менш активно використовуються у сучасній міжнародній клінічній практиці, зважаючи на появу нових версій чи адаптованих методик.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
26. До додатка 2 Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія ... 22. DAYC (Developmental Assessment of Young Children) – оцінювання розвитку дітей раннього віку. Відсутні <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 22. DAYC 2 (Developmental Assessment of Young Children Second Edition)) – оцінювання розвитку дітей раннього віку.	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Перелік Інструментів оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі, сформовано відповідно до Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи, затвердженому наказом МОЗ від 20 листопада 2024 року № 1946</i>

23. SCALE (Selective Control Assessment of the Lower Extremity) – оцінювання селективного вольового контролю нижньої кінцівки.

24. (HAT) Hypertonia Assessment Tool – Інструмент оцінювання порушення м'язового тону.

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Пропоновані зміни тесту уточнено до DAYC 2 (Developmental Assessment of Young Children – Second Edition) відповідно до актуальної, другої редакції інструмента, яка використовується у міжнародній практиці для оцінювання розвитку дітей раннього віку. Версія DAYC 2 оновлена порівняно з попередньою редакцією (DAYC, 1998) і включає актуалізовані вікові норми, розширені домени розвитку та підвищену валідність і надійність вимірювання. Уточнення забезпечує відповідність чинним міжнародним стандартам оцінювання розвитку дітей раннього віку.

Шкала SCALE є стандартизованим, валідованим та надійним інструментом для клінічної оцінки селективного вольового моторного контролю (СВМК) нижніх кінцівок у дітей із церебральним паралічем (Fowler et al., Developmental Medicine & Child Neurology, 2009). Вона визначає здатність дитини виконувати ізольовані рухи без патологічних синергій, що є ключовим показником якості моторного контролю.

Порушення СВМК є характерною ознакою спастичних форм ЦП і безпосередньо впливає на здатність до самостійного пересування, ходьбу, прогноз результатів реабілітації та ефективність ортопедичних і нейрохірургічних втручань.

Перед плануванням селективної дорзальної ризотомії (SDR) оцінка СВМК дає змогу ідентифікувати дітей, у яких збережений достатній довільний контроль м'язів і очікується функціональне покращення після втручання.

Пацієнти з вираженим порушенням СВМК або змішаними формами мають гірший прогноз після SDR, тому шкала SCALE використовується у багатьох міжнародних клініках (St. Louis Children's Hospital, Gillette, Great Ormond Street) як частина стандартного передопераційного скринінгу.

Під час планування багаторівневих ортопедичних операцій (SEMLS) результати SCALE дозволяють оцінити потенціал моторного контролю і прогнозувати результат після корекції деформацій.

Включення шкали SCALE (СВМК) до інструментів оцінювання у стандарті дозволяє: об'єктивізувати рівень моторного контролю при спастичному ЦП; підвищити точність відбору дітей для SDR та SEMLS; оптимізувати індивідуалізацію реабілітаційних програм; підтримати узгодженість

українських протоколів із сучасними міжнародними настановами (AACPDM, NICE, SCPE, CPUP, American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, European Consensus on SDR 2020). Інструмент НАТ (Jethwa et al., 2010) є валідованим клінічним інструментом, призначеним для диференційованої оцінки типу порушення м'язового тону у дітей із церебральним паралічем. Він дозволяє розмежувати спастичність, дистонію та ригідність, що має ключове значення для вибору ефективних реабілітаційних, фармакологічних і хірургічних втручань. Традиційні шкали, такі як Модифікована шкала спастичності Ашворта (MAS) та Модифікована шкала Тардье (MTS), оцінюють лише спастичність, тоді як НАТ дає можливість встановити переважаючий тип тонічного порушення, включно зі змішаними або дистонічними формами. Це забезпечує точніше визначення типу пацієнтів за характером порушення тону та дозволяє уникнути призначення невідповідних втручань. Варто зазначити що зазначений інструмент оцінювання функціонування дітей №22 є платним або має комерційну ліцензію.	
27. До додатка 2 Терапія мови і мовлення 2. Система здатності споживати їжу та рідину – Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 2. Система класифікації здатності споживати їжу та рідину – Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Метою інструменту EDACS є класифікація рівня здатності дитини споживати їжу та рідину за п'ятьма рівнями функціонування, а не просто оцінка наявності здатності. Додавання слова «класифікації» уніфікує термінологію з іншими системами (GMFCS, MACS, CFCS, VFCS), які всі побудовані за принципом класифікаційних рівнів, та узгоджується з попередніми формулюваннями по тексту Стандарту, забезпечуючи послідовність і точність.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
28. До додатка 3 ... Силові тренування при ЦП можуть допомогти дітям стати більш мобільними та сильнішими. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Силові тренування рекомендовані для збільшення сили м'язів та фізичної підготовленості.	<i>Пропозицію прийнято частково.</i> Речення викласти в такій редакції: “Силові тренування при ЦП можуть допомогти дітям покращити мобільність, силу та витривалість.”

Обґрунтування запропонованої пропозиції: Силові тренування належать до втручань із науково підтвердженою ефективністю для дітей з церебральним паралічем (Novak et al., 2020; Verschuren et al., 2022; Frontiers in Pediatrics, 2025). Систематичні огляди та мета аналізи свідчать, що програми прогресивних силових вправ підвищують м'язову силу, постуральний контроль, баланс та фізичну підготовленість без негативного впливу на спастичність чи амплітуду рухів у суглобах.	
29. До додатка 3 ... Покращується баланс, гнучкість, сила м'язів, постава. Силові тренування також пов'язані з покращенням здатності до ходьби та підвищенням рівня активності. Пропонується викласти в редакції: ... Покращується баланс, активна амплітуда рухів, сила м'язів, постава. Силові тренування також пов'язані з покращенням здатності до ходьби та підвищенням рівня активності, перенесення на показники ходьби можливий за умови поєднання з завдансьво-орієнтованими втручаннями, спрямованими на тренування ходи. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Виконання вправ у повному діапазоні рухів сприяє збільшенню активної амплітуди рухів і покращенню функціональних можливостей. Проте, збільшення сили м'язів саме по собі не гарантує покращення параметрів ходьби, для клінічного ефекту необхідне поєднання силових тренувань із завдансьво-орієнтованими втручаннями (task-specific, goal-directed training), що доведено підвищує ефективність та перенос отриманих результатів на функціональну мобільність і активність у повсякденному житті.	Пропозицію прийнято. Абзац викласти в редакції: «Силові тренування при ЦП можуть допомогти дітям покращити мобільність, силу та витривалість. Покращується баланс, активна амплітуда рухів, сила м'язів, постава. Силові тренування також пов'язані з покращенням здатності до ходьби та підвищенням рівня активності. Перенесення на показники ходьби можливе за умови поєднання з завдансьво-орієнтованими втручаннями, спрямованими на тренування ходи. Це може бути особливо корисним для дітей, яким важко вільно рухатися та виконувати повсякденні справи.»
30. До додатка 3 ... Самостійна мобільність, класифікована за рівнем GMFCS-E&R IV, повинна бути зосереджена на адаптивному обладнанні (наприклад, електромобілі), яке сприяє ефективному та результативному досягненню цілей, а не на загальних навичках грубої моторики. Пропонується викласти в редакції: Для дітей, класифікованих за рівнем GMFCS-E&R IV, основний акцент для самостійного переміщення має бути спрямований на підбір, налаштування та навчання користуванню необхідними ДЗР та їх модифікаціями відповідно до функціонального рівня дитини (зокрема,	Пропозицію прийнято. Для дітей, класифікованих за рівнем GMFCS-E&R IV, основний акцент має бути спрямований на підбір, налаштування та навчання користуванню необхідними ДЗР та їх модифікаціями для можливості самостійного переміщення відповідно до функціонального рівня дитини (зокрема, крісел колісних з ручним або електричним приводом), яке забезпечує ефективне досягнення цілей, участь у повсякденній активності та зменшення навантаження на батьків/законних представників.

крісел колісних з ручним або електричним приводом), яке забезпечує ефективне досягнення цілей, участь у повсякденній активності та зменшення навантаження на батьків/законних представників. Реабілітаційні втручання не повинні фокусуватись на вдосконаленні загальних моторних навичок, якщо це не призводить до покращення функціональної мобільності або участі. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я" визначено термін "допоміжні засоби реабілітації", який охоплює будь-які зовнішні вироби (включаючи пристрої, обладнання, прилади чи програмне забезпечення), спеціально виготовлені або загальнодоступні, основною метою яких є підтримка або поліпшення функціонування і незалежності особи та сприяння її добробуту. Відповідно до сучасних систематичних оглядів і клінічних настанов (Novak et al., 2020; Living Guidelines for CP, 2023; CanChild, 2022; CPS Position Statement, 2024), діти, класифіковані на рівні GMFCS IV, рідко досягають самостійної ходи або здатності до ефективного пересування без допоміжних засобів. Тому основна мета реабілітації полягає у забезпеченні максимальної самостійності за допомогою ДЗР, які сприяють участі, самостійності та соціальній інтеграції. Використання крісел колісних (з ручним або електричним приводом) є науково обґрунтованим і рекомендованим втручанням "зеленої категорії" (Green light) згідно з Novak et al., 2020. Дослідження Logan et al. (2023) та Wiart et al. (2022) підтверджують, що раннє впровадження засобів з електроприводом підвищує рівень участі, розвиток просторового орієнтування, когнітивні навички та самооцінку дітей із ЦП. Зосередження на розвитку загальних моторних навичок (наприклад, тренування ходи без реалістичної перспективи самостійного пересування) не має доведеної функціональної користі для цього рівня та може відволікати від досягнення ключових цілей — автономії, участі та якості життя.	Реабілітаційні втручання не повинні фокусуватись на вдосконаленні загальних моторних навичок, якщо це не призводить до покращення функціональної мобільності або участі.
31. До додатка 3 ... За рівнями GMFCS-E&R III – IV рекомендується враховувати функціональні цілі в поєднанні з обладнанням, технологіями та адаптацією до навколишнього середовища, щоб максимізувати незалежність, інклюзію, швидкість виконання завдань, а також ~~зменшити енергій та~~ ~~споживання енергії та~~ навантаження на батьків/законних представників. Рекомендується, щоб дитина ставила перед собою конкретні та досяжні цілі мобільності та безпосередньо практикувала їх (наприклад, змінювати	Пропозицію прийнято.

положення в ліжку). Функціональна шкала мобільності (FMS) – показник продуктивності, який класифікує мобільність дітей, беручи до уваги усі ДЗР, які дитина може використовувати на короткі, середні та довгі дистанції – 5, 50, 100 метрів. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... За рівнями GMFCS-E&R III – IV рекомендується враховувати функціональні цілі в поєднанні з обладнанням, технологіями та урахуванням і адаптацією факторів навколишнього середовища, щоб максимізувати незалежність, інклюзію, швидкість виконання завдань, а також зменшити навантаження на батьків/законних представників. Рекомендується, щоб постановка цілей відбувалася спільно мультидисциплінарною командою, дитиною та батьками/законними представниками. Цілі повинні бути конкретними, досяжними та орієнтованими на повсякденну активність, що має значення для дитини (наприклад, зміна положення тіла в ліжку, пересування в межах кімнати, доступ до необхідних предметів). Практика таких цілей має здійснюватися в реальних контекстах активності з урахуванням адаптації факторів навколишнього середовища. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Зміни до наступного абзацу пояснюються тим, що в перекладах МКФ і в офіційних документах МОЗ термін adaptation of the environment трактується як «адаптація (модифікація) середовища» або «створення доступного середовища», що означає зміну фізичних, соціальних та ставленнєвих факторів для полегшення діяльності, участі та самостійності дитини. Такий підхід узгоджується з принципами інклюзії та універсального дизайну, закріпленими в Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю та Державній стратегії створення безбар'єрного простору в Україні (2021 р.). Згідно з цими принципами, не дитина і не її батьки мають “адаптуватись” до обмежувального середовища, а середовище повинно бути адаптоване до потреб дитини, забезпечуючи можливість рівної участі у житті спільноти, навчанні та побуті. Модифікація факторів навколишнього середовища — архітектурних, технічних, соціальних, комунікативних — є ключовим елементом індивідуального плану реабілітації та програм інклюзивної освіти.	
32. До додатка 3 ... Для дітей, класифікованих за рівнями IV і V за GMFCS-E&R, досвід ходьби може бути метою благополуччя та залучення, а не метою функціональної мобільності. Незважаючи на це, тренування на біговій	<i>Пропозицію відхилено.</i> Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної

доріжці з частковою підтримкою ваги тіла може призвести до покращення витривалості. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... Для дітей, класифікованих за рівнями IV–V за GMFCS-E&R, тренування ходи може застосовуватись як допоміжне втручання з метою покращення витривалості, постурального контролю та забезпечення сенсомоторного досвіду руху. Тренування ходи (з підтримкою або із застосуванням допоміжних засобів мобільності) та тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою маси тіла (PBWSTT) для дітей IV–V GMFCS необхідно застосовувати з обережністю, лише при наявності обладнання, узгодженні з індивідуальними цілями дитини та батьків, забезпеченням безпеки та обговоренням очікуваних результатів. Зазначені втручання не повинні розглядатися як засіб досягнення функціональної ходьби. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Систематичні огляди та метааналізи (Novak et al., 2020; Willoughby et al., 2023; Park et al., 2021; Cochrane Rehabilitation 2022) підтверджують, що тренування ходи, включно з treadmill training і partial body-weight supported treadmill training (PBWSTT), є ефективними для покращення параметрів ходи (швидкість, довжина кроку, витривалість) у дітей з ЦП рівнів GMFCS I–III, а також можуть покращувати витривалість і толерантність до навантаження у рівнях IV–V. Проте жодне з високоякісних досліджень не демонструє стійкої переваги «наземного тренування» над PBWSTT у дітей з GMFCS IV–V. Обидва підходи мають подібні результати щодо кардіореспіраторної витривалості та постурального контролю, а їх ефективність залежить від індивідуального дозування, мотивації, доступу до обладнання та підтримки сім'ї. Для дітей рівнів IV–V основний фокус реабілітації має зміщуватись із досягнення самостійної ходи на оптимізацію фізичної активності, комфорту, участі у житті родини та громади, використовуючи ходьбу з підтримкою як засіб сенсорної стимуляції, покращення психо - емоційного стану і позитивного досвіду руху.	допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом, відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313.
33. До додатка 3 ... У дітей з ЦП (усі типи ЦП та тяжкість) рекомендується цілеспрямований підхід із конкретним завданням плюс адаптивне обладнання (для безпечної, своєчасної незалежності). <u>Пропонується викласти в редакції:</u>	<i>Пропозицію прийнято.</i>

... У дітей з ЦП (усі типи ЦП та тяжкість) рекомендується цілеспрямований підхід із конкретним завданням та ДЗР та його модифікації (для безпечної, своєчасної незалежності). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пропонується замінити формулювання «адаптивне обладнання» та його подання у різних відмінках на «ДЗР та його модифікації», оскільки Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я" визначено термін "допоміжні засоби реабілітації", який охоплює будь-які зовнішні вироби (включаючи пристрої, обладнання, прилади чи програмне забезпечення), спеціально виготовлені або загальнодоступні, основною метою яких є підтримка або поліпшення функціонування і незалежності особи та сприяння її добробуту.	
34. До додатка 3 ... Щоб збільшити самостійність, безпеку та зменшити навантаження на батьків/законних представників під час виконання занять з самообслуговування для дітей з ЦП (GMFCS-E&R IV та V, усі моторні типи), рекомендується використання адаптивного обладнання. Шинування (ортезування). Для досягнення цілей уможливлення/збільшення участі дитини з ЦП у бажаних та необхідних для неї заняттях, враховуючи особливості діагнозу, рекомендується також використання ДЗР/адаптивного обладнання для забезпечення безпеки та своєчасної незалежності. Пропонується викласти в редакції: ... Щоб збільшити самостійність, безпеку та зменшити навантаження на батьків/законних представників під час виконання занять з самообслуговування для дітей з ЦП (GMFCS-E&R IV та V, усі моторні типи), рекомендується використання ДЗР та його модифікації. Шинування (ортезування). Для досягнення цілей уможливлення/збільшення участі дитини з ЦП у бажаних та необхідних для неї заняттях, враховуючи особливості діагнозу, рекомендується також використання ДЗР та його модифікації для забезпечення безпеки та своєчасної незалежності. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пропонується замінити формулювання «адаптивного обладнання» на «та його модифікації», оскільки Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я" визначено термін "допоміжні засоби реабілітації", який охоплює будь-які зовнішні вироби (включаючи пристрої, обладнання, прилади чи програмне забезпечення), спеціально виготовлені або	Пропозицію відхилено. Зміна формулювання не несе зміни змісту.

загальнодоступні, основною метою яких є підтримка або поліпшення функціонування і незалежності особи та сприяння її добробуту.	
35. До додатка 3 Терапія мови та мовлення Втручання ... використання адаптивного обладнання (спеціалізований посуд); оптимізацію середовища під час прийому їжі. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... використання ДЗР та його модифікацій (спеціалізований посуд); оптимізацію середовища під час прийому їжі. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я" визначено термін "допоміжні засоби реабілітації", який охоплює будь-які зовнішні вироби (включаючи пристрої, обладнання, прилади чи програмне забезпечення), спеціально виготовлені або загальнодоступні, основною метою яких є підтримка або поліпшення функціонування і незалежності особи та сприяння її добробуту.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
36. До додатка 3 Терапія мови та мовлення Втручання ... Допоміжна та альтернативна комунікація (ДАК): підбір засобів ДАК відповідно до рівня інтелектуального розвитку та рівня комунікації як виявлено у комунікативній матриці; вибір та застосування високотехнологічних або низькотехнологічних засобів ДАК; підбір та адаптація ДАК відповідно до індивідуальних можливостей (когнітивних, комунікативних, лінгвістичних, моторних, слухових, зорових), потреб та інтересів дитини; залучення та навчання комунікативних партнерів до активного впровадження ДАК як засобу комунікації дитини з ЦП; регулярний моніторинг та адаптація системи ДАК до рівня розвитку, інтелекту та комунікативних потреб дитини. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Альтернативна і додаткова комунікація (АДК): підбір засобів АДК відповідно до рівня інтелектуального розвитку та рівня комунікації як виявлено у комунікативній матриці; вибір та застосування високотехнологічних або низькотехнологічних засобів АДК;	<i>Пропозицію прийнято.</i>

підбір та адаптація АДК відповідно до індивідуальних можливостей (когнітивних, комунікативних, лінгвістичних, моторних, слухових, зорових), потреб та інтересів дитини; залучення та навчання комунікативних партнерів до активного впровадження АДК як засобу комунікації дитини з ЦП; регулярний моніторинг та адаптація системи АДК до рівня розвитку, інтелекту та комунікативних потреб дитини. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Пояснення пропозицій зміни скорочення наведено вище за текстом.	
37. До додатка 4 Заходи з підтримки та розвитку мобільності дітей з церебральним паралічем 0 до 2 роки Втручання: положення для гри: час на животі, напівколінах, стоячи біля меблів; перенесення ваги через верхні кінцівки, стегна, коліна шляхом використання різних положень (стоячи на чотирьох, стоячи на високих колінах з підтримкою) з використанням обладнання (клини, столи, кубики); III – IV – V рівень: мобільність сидячи (нахили, бічні сидіння, підтримка голови, простота використання для батьків/законних представників); IV – V рівень: заохочення активного контролю голови в положенні на животі, на боці, спині та сидячи з орієнтацією на середню лінію тіла. ~~ДЗР:~~ ~~I рівень: штовхачі (10 місяців – 2 роки): заохочення дітей до положення стоячи на відповідному рівні розвитку;~~ ~~критерій: висота опори для рук, яку забезпечує ДЗР – стійкість відстань між дитиною та штовхачем для забезпечення відповідної моделі ходи та стабільності; не рекомендуються ігрові центри – ходунки та стрибунки;~~ ~~II рівень: ролатори – оцінити середовище в якому дитина використовуватиме допоміжний засіб для ходьби, безпечність пересування по рівних та архітектурних бар'єрах; маркери підбору: постава, тип ручки, гальмівна система, висота, задньо чи передньоопорний, тип колеса (коліщатка, фіксовані, ступори);~~ ~~III рівень: засоби переміщення – дитячі крісла – колісні, спеціалізовані прогулянкові коляски;~~ ~~IV – V рівень: спеціалізоване крісло для сидіння.~~	Пропозицію прийнято частково. Вилучити інформацію про перелік допоміжних засобів реабілітації (ДЗР) у всіх вікових групах додатку 4 до цього Стандарту та викласти у такій редакції: “Заходи з підтримки та розвитку мобільності дітей з церебральним паралічем 0 до 2 роки Втручання: положення для гри: час на животі, напівколінах, стоячи біля меблів; перенесення ваги через верхні кінцівки, стегна, коліна шляхом використання різних положень (стоячи на чотирьох, стоячи на високих колінах з підтримкою) з використанням обладнання (клини, столи, кубики); III – IV – V рівень: мобільність сидячи (нахили, бічні сидіння, підтримка голови, простота використання для батьків/законних представників); IV – V рівень: заохочення активного контролю голови в положенні на животі, на боці, спині та сидячи з орієнтацією на середню лінію тіла. ДЗР: підбір ґрунтується на індивідуальних цілях активності та участі, відповідно до функціональних можливостей дитини, цілей мобільності, умов середовища, уподобань сім'ї.”

Ортези (вимагає оцінки діапазону рухів і положення стони стоячи, щоб визначити, який тип ортезів потрібен) використовуються для запобігання контрактурам, оптимізації вирівнювання суглобів, забезпечення стабільної основи, допомоги при біомеханіці ходи та зниження енерговитрат.

Взуття: для забезпечення стабільності стони та гомілковостопного суглоба під час стояння, ходьби та бігу. Взуття зазвичай є першим варіантом для забезпечення стабільності стони, коли діти починають підтягуватися, вставати, ходити та бігати/

Пропонується викласти в редакції:

Втручання:

I–II рівень (зазвичай діти I рівня у віці 18 місяців – 2 роки ходять самостійно, тоді як II встають та пересуваються біля опори):

Регулярне чергування позицій — на животі, на боці, сидячи, стоячи біля опори (біля меблів, у грі з підтримкою). Стимулювання пересування до іграшки, повзання, вставання, утримання рівноваги при стоянні, перших кроків, ходьби.

III рівень (зазвичай перевертаються, утримують положення сидячи з підтримкою та повзають): тренування переходів у положення сидячи та функції самостійного сидіння; вставання та стояння біля опори, пересування вздовж меблів або опорних поверхонь; використання ігрових завдань, які заохочують самостійне пересування та активну гру на підлозі; навчання батьків позиціонуванню та підтримці дитини під час переміщення.

IV – V рівень (зазвичай діти IV рівня утримують голову; перевертаються зі спини на живіт, тоді як V не контролюють голову/тулуб проти дії сили тяжіння та потребують допомоги навіть для переворотів): стимуляція активного контролю голови й тулуба у різних вихідних положеннях — на животі, на боці, сидячи; позиціонування з орієнтацією на середню лінію тіла для формування симетрії та зорово-рухової координації; використання іграшок, звуків і зорових стимулів для заохочення рухів; навчання батьків правильним технікам позиціонування, змін положення тіла, догляду за шкірою й профілактики контрактур.

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Пропозиції зміни підрозділу, що регламентує заходи з підтримки та розвитку мобільності дітей з церебральним паралічем 0 до 2 роки пояснюються наступним.

Упорядкування структури відповідно до рівнів функціонування GMFCS-E&R. Попередній текст містив перелік втручань без чіткої диференціації за рівнями функціональної мобільності. У новій редакції заходи систематизовано за рівнями I–V відповідно до Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised (GMFCS-E&R). Це забезпечує індивідуалізацію втручань відповідно до функціональних можливостей дитини. Додано орієнтовні описи типових досягнень моторного розвитку для кожного рівня (наприклад, самостійна ходьба у 18–24 місяці для рівня I, стояння біля опори для рівня II тощо). Це сприяє точнішому визначенню цілей реабілітації та узгодженню очікуваних результатів із природними етапами розвитку дитини.

Оприлюднена редакція розподіл щодо ДЗР за рівнями GMFCS не відповідає принципам індивідуалізованого підбору засобів реабілітації, оскільки: ДЗР не визначаються за рівнем GMFCS (хоча його врахування є обов'язковим), а підбираються відповідно до функціональних можливостей, цілей мобільності, умов середовища та уподобань сім'ї. Такий підхід прямо передбачений Порядком призначення технічних засобів реабілітації відповідно до функціональних можливостей особи (наказ Мінсоцполітики № 134 від 17.03.2021). Навіть у межах одного рівня GMFCS потреби дітей можуть суттєво різнитися — наприклад, дитині з орієнтовним рівнем III може бути необхідний ролатор, вертикалізатор, палиці або спеціалізоване сидіння для позиціонування залежно від контексту активності, простору пересування та функціональних цілей. Фіксоване призначення “за рівнем” суперечить концепції ICF (Міжнародна класифікація функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я), яка ґрунтується на індивідуальних цілях активності та участі, а не на класифікаційному рівні.

Крім того, воно не узгоджується з чинною нормативною базою України — зокрема з Постановою КМУ № 321 від 05.04.2012 р. «Про затвердження Порядку забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації» (із змінами), де підкреслено індивідуальний підхід до забезпечення ТЗР, та ДСТУ 7202:2019 (ISO 9999:2016, NEQ), який визначає каталог-класифікатор ТЗР лише як інструмент опису й стандартизації виробів, а не як критерій призначення.

Отже, у Стандарті недоцільно закріплювати градацію “рівень – засіб”, оскільки це виходить за межі логіки доказового клінічного підходу та чинного нормативного регулювання у сфері забезпечення технічними засобами реабілітації.

Окрім цього, класифікація GMFCS (Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised) має обмежену валідність у віці до 2 років, оскільки на цьому етапі рухові навички дитини ще активно формуються й не є стабільними для достовірного визначення рівня функціонування (Palisano et al., Dev Med Child Neurol, 2008; Rosenbaum et al., 2020). Для дітей молодших 2 років передбачено лише орієнтовний (тимчасовий) дескриптор рівня рухової активності (“GMFCS <2 years descriptor”), який має нижчу міжрецензентну надійність і не рекомендується використовувати для клінічних або нормативних рішень. Застосування GMFCS у цьому віці може бути доцільним лише для попереднього прогнозування або дослідницьких цілей, однак не для визначення втручань чи підбору допоміжних засобів для руху (ДЗР). Тому підбір ДЗР у дітей до 2 років за рівнями GMFCS є методологічно хибним і може призводити до помилкових клінічних рішень	
38. До додатка 5 Оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок I – III GMFCS-E&R Оцінювання: амплітуда руху: гоніометрія; тонус: модифікована шкала спастичності Ашворта; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: привідні м'язи стегна; м'язи згиначі стегна; м'язи задньої поверхні стегна; литковий м'яз, камбалоподібний м'яз (із зігнутим коліном і прямим); сила: м'язове тестування; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: відвідні м'язи стегна; м'язи розгиначі стегна; м'язи розгиначі колінного суглоба. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок I – III GMFCS-E&R Оцінювання: амплітуда руху - гоніометрія, спастичність - модифікована шкала спастичності Ашворта та/або Модифікована шкала Тардье; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: привідні м'язи стегна; м'язи згиначі стегна; м'язи згиначі гомілки; литковий м'яз, камбалоподібний м'яз; сила - мануальне м'язове тестування та/або динамометрія, функціональне тестування сили; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: відвідні м'язи стегна; м'язи розгиначі стегна; м'язи розгиначі гомілки. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Заміна терміна «тонус» на «спастичність» відповідає сучасному розумінню феномену спастичності при ураженнях ЦНС.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Зміна формулювання не несе зміни змісту викладених в стандарті положень.

Модифікована шкала Ашворта (MAS) не вимірює тонус, як фонову активність м'язів а оцінює ступінь опору пасивному руху (тобто клінічний прояв спастичності). Модифікована шкала Тардье (Modified Tardieu Scale, MTS) рекомендована як валідний клінічний інструмент для оцінювання спастичності у дітей з церебральним паралічем. Вона дозволяє оцінити реакцію м'язів на пасивне розтягування з різною швидкістю, що дає змогу розмежувати динамічний (нейрогенний) компонент спастичності від структурних (м'язово-суглобових) обмежень. Використання MTS є доцільним у процесі планування та моніторингу ефективності реабілітаційних, медичних втручань (ортезування, ін'єкції ботулінічного токсину) та хірургічних процедур. На відміну від модифікованої шкали Ашворта, MTS враховує швидкість руху, що підвищує чутливість і клінічну значущість оцінки. (Джерела: Cerebral Palsy Alliance 2023; Physio-Pedia 2022; AACPD Early Intervention Guidelines 2021.) Заміна “м'язи задньої поверхні стегна” на “м'язи згиначі гомілки” робить опис анатомічно коректним. Формулювання про те, що камбалоподібний м'яз тестується із зігнутих коліном і прямим є некоректним, оскільки при розігнутому коліні тестується литковий м'яз, а камбалоподібний - при зігнутому, що пояснюється відмінністю у біомеханіці цих м'язів: m. gastrocnemius перетинає колінний суглоб і є двосуглобовим; m. soleus - ні. Для дітей II-III рівня за шкалою GMFCS часто мануальне м'язове тестування є неінформативним, через відсутність селективного моторного контролю та/або наявність сильно вираженого рівня спастики та синергій. Відповідно функціональне тестування сили (наприклад 5 Times Sit-to-Stand Test (5xSTS) та GMFM блоки D і E), та Hand-Held Dynamometry (HHD), якщо є така можливість є надійними показниками сили та витривалості нижніх кінцівок у дітей із церебральним паралічем, які здатні ходити.	
39. До додатка 5 Втручання: 1. Спостереження за кульшовими суглобами та стабільністю відсотка міграції кульшового суглоба (початкове направлення до лікаря–ортопеда–травматолога дитячого у віці 12 – 24 місяці або після встановлення діагнозу, щоб мати вихідне рентгенівське обстеження тазу). Відсутній <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Втручання:	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і

1. Спостереження за станом кульшових суглобів та контроль відсотка міграції голівки стегнової кістки (початкове направлення до лікаря— ортопеда— травматолога дитячого у віці 12 – 24 місяці або після встановлення діагнозу, щоб мати вихідне рентгенівське обстеження тазу). Подальший моніторинг здійснюється відповідно до рівня за GMFCS, віку, поточного показника відсотка міграції голівки стегнової кістки за Reimers та динаміки його зміни у часі. Імовірність прогресуючого зміщення стегна зростає зі збільшенням рівня GMFCS, тому діти з вищими рівнями потребують більш частого спостереження та контролю. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> В Україні відсутній уніфікований графік рентгенологічного спостереження кульшових суглобів для дітей із церебральним паралічем; тому доцільно адаптувати й офіційно затвердити структуру моніторингу в рамках національного стандарту, базуючись на міжнародних моделях. Необхідність структурованої системи моніторингу кульшових суглобів у дітей із ДЦП підтверджена доказовими міжнародними настановами: AACPDH Hip Surveillance Care Pathway (2017); Australian Hip Surveillance Guidelines (2020); CPUP Sweden Programme (2013, оновлення 2020). Вони визначають вікові інтервали початку обстеження (12–24 міс.), частоту рентгенографії за рівнями GMFCS та порогові значення відсотка міграції (MP за Reimers $\geq 30\%$) або приріст $> 10\%$ за рік як підставу для збільшення частоти спостереження та контролю. NICE NG62 (Cerebral palsy in under 25s, 2017; оновлено 2024) підкреслює необхідність активного виявлення ортопедичних ускладнень у межах мультидисциплінарного спостереження.	для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.
40. До додатка 5 3. Важливо запобігти контрактурам та втраті амплітуди руху у суглобах. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг виконувати повільно та дивитись на реакцію дитини. Утримувати розтяг 10—20 секунд з повтором у 3 рази щодня. Ключові м'язи (групи м'язів) для розтягування: відвідні м'язи стегна; м'язи згиначі стегна; м'язи розгиначі стегна; литковий м'яз, камбалоподібний м'яз (із зігнутих коліном і прямим). <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 3. Важливо запобігти контрактурам та втраті амплітуди руху у суглобах.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Враховано пропозицію № 18 від Ліва Т.М.

<u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Сукупні докази свідчать, що ізолюваний пасивний розтяг дітей з ДЦП не забезпечує довготривалої профілактики контрактур і має мінімальний клінічний ефект на амплітуду без подальшого активного використання, окрім цього для досягнення клінічного ефекту від вправ на розтяг потрібен значний час утримання в положенні розтягу, час 10-20 секунд з повтором у 3 рази щодня, не дасть клінічного результату. Міжнародні настанови (AACPDM; NICE NG62; огляд Novak 2017) рекомендують зміщення фокусу на активні, функціонально спрямовані втручання, ранню вертикалізацію, а пасивний розтяг слід розглядати як допоміжний компонент для досягнення функціональних цілей. Навчання батьків/доглядальників правильному позиціонуванню і стратегіям профілактики є обов'язковим.	
41. До додатка 5 4. Сила. Використовувати функціональний підхід для посилення, багато навантажень та симетричних позицій (стояння на високих колінах, вставання та стояння, ходьба по сходах та біговій доріжці). <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 4. Сила. Розвиток м'язової сили здійснюється шляхом функціонально орієнтованого тренування з активною участю дитини, побудованого на принципах поступового приросту дозування навантаження та контролю якості виконання рухів. Таке тренування має бути індивідуалізованим, з урахуванням рівня GMFCS, ступеня спастичності та наявного моторного контролю, і проводиться у меж безболісної амплітуди рухів, включати вправи у формі функціональних завдань (наприклад, вставання з положення сидячи, стояння, ходьба по сходах, тощо). <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Уточнення принципів розвитку м'язової сили базується на сучасних доказових підходах, визначених у міжнародних настановах та в систематичних оглядах і метааналізі. Вони підтверджують, що тренування сили є ефективним і безпечним втручанням (рівень доказовості А), якщо воно має функціональну спрямованість, передбачає активну участь дитини, поступове дозування навантаження та контроль якості виконання рухів. Таке формулювання узгоджене з принципами progressive resistance training і відповідає міжнародним стандартам реабілітації при церебральному паралічі.	<i>Пропозицію прийнято.</i>

42. До додатка 5 5. II – III рівень: вертикалізатор як частина програми активного втручання, щоб потенційно зменшити відсоток міграції стегна та підтримувати діапазон рухів відведення стегна, так як існує високий ризик дисплазії кульшового суглоба у віці, коли у дітей, які не мають можливості ходити, починається навантаження на ногу; рекомендована тривала практика. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 5. II–III рівень: вертикалізатор застосовується як складова програми активного втручання, щоб потенційно зменшити відсоток міграції голівки стегнової кістки та підтримувати діапазон рухів відведення стегна. Вертикалізація має здійснюватись регулярно, з поступовим збільшенням тривалості, починаючи орієнтовно з віку 12–24 місяці, коли у дітей, які самостійно не ходять зростає ризик розвитку дисплазії, та підвивиху/вивиху кульшового суглоба. Рекомендована загальна тривалість стояння у вертикалізаторі — 60–90 хвилин на добу, не менше 5 днів на тиждень, яку можна розподіляти на кілька сеансів у межах толерантності дитини. Тривалість і параметри стояння у вертикалізаторі визначаються індивідуально, залежно від стану дитини, її функціональних можливостей та толерантності до стояння в вертикалізаторі. Фахівці з реабілітації повинні надати батькам дитини рекомендації щодо використання вертикалізатора вдома, здійснити підбір та налаштування засобу. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Запропонована редакція узгоджується з доказовими моделями програм стояння у вертикалізаторі, які підтвердили зниження ризику дисплазій, підвивихів та розвитку контрактур у дітей, що регулярно проходять вертикалізацію. Воно також відображає сучасні рекомендації щодо тривалості стояння (приблизно 60 хвилин на добу, не менше 5 днів на тиждень) та необхідності залучення сім'ї для забезпечення стійкого клінічного ефекту. Систематичні огляди (McLean et al., 2023; Paleg et al., 2024) та дані програм CPUP (2020) і CPOP підтверджують, що регулярне стояння у вертикалізаторі сприяє підтриманню амплітуди рухів у кульшових суглобах, зниженню виникнення контрактур і ймовірності латеральної міграції стегна, а також позитивно впливає на мінеральну щільність кісткової тканини. Порівняно з вихідним формулюванням, у цій версії уточнено ключові параметри — рекомендовану тривалість, частоту та принципи індивідуалізації вертикалізації, що не були вказані раніше. Їхня	<i>Пропозицію відхилено.</i> Прийнято пропозицію №18 від Петровського І.О.
---	---

відсутність могла б створювати ризик недооцінки потреби у регулярності та дозуванні стояння, а отже — зменшення профілактичного ефекту щодо розвитку дисплазії кульшових суглобів у дітей, які не ходять самостійно (переважно рівні GMFCS IV–V). Таким чином, запропоноване уточнення базується на сучасній доказовій базі та забезпечує більшу клінічну визначеність щодо тривалості, частоти й організації вертикалізації як складової програми активного втручання.	
43. До додатка 5 6. Шинування та ортези: AFO ортези на гомілковостопні суглоби для покращення положення та стабільності стопи під час стояння та ходьби, запобігання деформації. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> 6. Ортезування: використання ортезів на гомілковостопні суглоби для дітей із рівнями GMFCS I–III застосовується з метою покращення контролю рухів і функціональної ефективності ходьби; також частково для профілактики деформацій і контрактур. Вибір типу ортезів, їх конструкції та налаштування повинен здійснюватися на основі комплексного мультидисциплінарного обстеження з обов’язковим аналізом ходи. Фахівці з реабілітації зобов’язані надати дитині та її батькам рекомендації щодо використання ортезів, а також переконатися, що ортез є прийнятним, забезпечує комфорт, покращує функціональні результати й сприяє участі дитини в щоденній активності. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Згідно досліджень та сучасних підходів до ортезування, основною функцією правильно підбраного ортеза є покращення просторово-часових параметрів ходи, стабільності і енергоефективності рухів у дітей із рівнями GMFCS I–III. Ефективність ортезів визначається не лише біомеханічною корекцією, а й покращенням функціональної участі дитини, що потребує комплексного мультидисциплінарного обстеження, яке включає аналіз ходи, оцінку м’язового тону, сили, амплітуди рухів, функціонального рівня дитини та інших факторів.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313, стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах, написаними з урахуванням інших стандартів та клінічних настанов простою мовою, зосередженими на клінічних питаннях і містити організаційні фактори, які впливають на якість реабілітаційної допомоги.
44. До додатка 5 ~~7. Взуття для підтримки та позиціонування стопи, використовуються для дітей молодшого віку перед використанням ортезів.~~ <u>Пропонується Виключити</u> <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> Мова йде про використання такого взуття перед використанням ортезів, але не ізольовано У стандарті згадка про взуття використовується не як “ізолюваний ефект” та не використовується словосполучення “ортопедичне

Ізольований ефект «ортопедичного взуття» без ортезів має обмежену, неоднорідну доказовість і застосовується за вузькими показаннями. Підбір і модифікація взуття здійснюються комплексно з ортезуванням, на основі аналізу ходи та індивідуальних цілей втручання, з подальшими рекомендаціями для батьків щодо правильного взування, догляду та спостереження за змінами у ході дитини. Для дітей молодшого віку, у яких ще не сформована стопа та стереотип ходи, батькам надаються рекомендації щодо вибору взуття (жорсткий задник, гнучка підошва, достатня ширина, фіксація п'яти), що сприяє розвитку стопи та формуванню правильних патернів руху. Водночас, при вираженій спастичності, деформаціях або порушеннях функції ходи, ізольоване використання взуття не призводить до клінічно значущого ефекту і має поєднуватись із ортезуванням або іншими видами втручання. Взуття - це допоміжний елемент, а не окреме втручання чи стратегія менеджменту, тому не потрібно його окремо включати у Додаток 5 до Стандарту реабілітаційної допомоги «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» (підпункт 14 пункту 3 розділу I).	взуття». Мова йде про звичайне взуття для дітей молодшого віку при вертикалізації та до моменту початку використання ортезів або разом з ними.
45. До додатка 5 IV – V GMFCS-E&R Оцінювання: амплітуда руху: гоніометрія; тонус: модифікована шкала Ашворта; ключові м'язи для оцінки включають: відвідні м'язи стегна; м'язи згиначі стегна; м'язи розгиначі стегна; литковий м'яз, камбалоподібний м'яз (із зігнутим коліном і прямим); сила: м'язове тестування; ключові м'язи для оцінки включають: відвідні м'язи стегна; м'язи розгиначі стегна; м'язи розгиначі колінного суглоба. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> IV – V GMFCS-E&R Оцінювання: амплітуда руху - гоніометрія, спастичність - модифікована шкала спастичності Ашворта та/або Модифікована шкала Тардье; ключові м'язи (групи м'язів) для оцінювання: привідні м'язи стегна; м'язи згиначі стегна; м'язи згиначі гомілки; литковий м'яз, камбалоподібний м'яз; сила - ізольоване мануальне м'язове тестування обмежене або неможливе, відповідно сила м'язів оцінюється за функціональними показниками активності проти дії сили тяжіння та здатністю підтримувати пози. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u>	<i>Пропозицію відхилено.</i> Враховано пропозицію № 18 від Ліва Т.М.

У дітей рівнів GMFCS IV–V ізольоване мануальне м'язове тестування обмежене або неможливе через відсутність селективного контролю рухів. Згідно з AACPD Clinical Care Pathway (2023) та NICE NG62 (2024), сила повинна оцінюватися за функціональними показниками активності проти дії сили тяжіння та здатністю підтримувати пози (антигравітаційна активність, контроль тулуба, голови, тазу). Використовуються інструменти оцінювання, такі як Trunk Control Measurement Scale (TCMS), Mini-TCMS, або аналіз антигравітаційних рухів за доменами GMFM-(A–C). Такий підхід забезпечує достовірне відображення реальної сили та потенціалу до активного руху у дітей, які не пересуваються самостійно.	
46. До додатка 5 Втручання: 1. Спостереження за кульшовими суглобами та стабільністю відсотка міграції кульшового суглоба (початкове направлення до лікаря–ортопеда–травматолога дитячого у віці в 12 – 24 місяці або після встановлення діагнозу, щоб мати вихідне рентгенівське обстеження тазу). З підвищенням рівня GMFCS-E&R ризик прогресуючого зміщення стегна зростає. 2. Діти на рівнях IV і V GMFCS-E&R потребують ортопедичного втручання/спостереження та регулярного контролю стегна, хребта та інших суглобів. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Втручання: 1. Спостереження за станом кульшових суглобів та контроль відсотка міграції голівки стегнової кістки. Початкове направлення до лікаря-ортопеда-травматолога дитячого рекомендується у віці 12–24 місяці або після встановлення діагнозу, з метою проведення вихідного рентгенологічного обстеження тазу. Подальший моніторинг здійснюється відповідно до рівня GMFCS, віку, поточного показника відсотка міграції та динаміки його зміни у часі. Для дітей рівнів GMFCS IV–V рекомендовано проводити рентгенографію тазу кожні 6–12 місяців до досягнення 8 років, а надалі — кожні 1–2 роки (залежно від стабільності положення голівки стегнової кістки та динаміки відсотка міграції у часі), частіше — якщо $BM \geq 30\%$ або приріст $>10\%$ за рік, а також при появі болю чи зниженні амплітуди рухів.	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

Імовірність прогресуючого зміщення стегна є найвищою у дітей цих рівнів, тому більшість із них потребують систематичного спостереження до досягнення скелетної зрілості або стабілізації стану кульшових суглобів (ВМ <30% і без тенденції до збільшення).

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

В Україні відсутній уніфікований графік рентгенографічного спостереження кульшових суглобів для дітей із церебральним паралічем; тому доцільно адаптувати й офіційно затвердити структуру моніторингу в рамках національного стандарту, базуючись на міжнародних моделях.

Необхідність структурованої системи моніторингу кульшових суглобів у дітей із ДЦП підтверджена доказовими міжнародними настановами: AACPDM Hip Surveillance Care Pathway (2017); Australian Hip Surveillance Guidelines (2020); CPUP Sweden Programme (2013, оновлення 2020). Регулярне рентгенологічне спостереження кульшових суглобів у дітей із церебральним паралічем рівнів GMFCS IV–V є критично важливою складовою профілактики підвивиху або вивиху стегна. Ризик прогресуючої латеральної міграції у цієї групи пацієнтів є найвищим — до 70–90% без системного моніторингу (Hägglund et al., J Pediatr Orthop B, 2005).

Формулювання ґрунтується на доказових міжнародних настановах:

AACPDM Hip Surveillance Care Pathway (2020) – рекомендації щодо початку спостереження у 12–24 міс. та періодичності 6–12 міс. до скелетної зрілості;

CPUP Sweden Programme (2013, оновлення 2020) – щорічні обстеження до 8 років, далі кожні 1–2 роки залежно від стабільності кульшових суглобів і динаміки ВМ;

NICE NG62 (оновлено 2024) – обов’язковість регулярного ортопедичного та рентгенологічного моніторингу для дітей, які не пересуваються самостійно, з метою профілактики болю, деформацій і вивихів.

Узгодження цих рекомендацій забезпечує уніфікований підхід до спостереження за кульшовими суглобами, що відповідає найкращим міжнародним практикам і може бути адаптоване як національний стандарт моніторингу для дітей із ЦП рівнів GMFCS IV–V

47. До додатка 5

~~3. Важливо запобігти контрактурам та втраті амплітуди руху у суглобах. Важливо, щоб дитина була розслаблена та в спокої. Розтяг виконувати повільно та дивитись на реакцію дитини. Утримувати розтяг 10–20 секунд з повтором у 3 рази щодня.~~

Пропонується Виключити

Пропозицію відхилено.

Враховано пропозицію № 18 Петровського І.О.

Обґрунтування запропонованої пропозиції: Сукупні докази свідчать, що ізолюваний пасивний розтяг дітей з ДЦП не забезпечує довготривалої профілактики контрактур і має мінімальний клінічний ефект на амплітуду без подальшого активного використання, окрім цього для досягнення клінічного ефекту від вправ на розтяг потрібен значний час утримання в положенні розтягу, час 10-20 секунд з повтором у 3 рази щодня, не дасть клінічного результату. Міжнародні настанови (AACPDM; NICE NG62; огляд Novak 2017) рекомендують зміщення фокусу на активні, функціонально спрямовані втручання, ранню вертикалізацію, а пасивний розтяг слід розглядати як допоміжний компонент для досягнення функціональних цілей. Навчання батьків/доглядальників правильному позиціонуванню і стратегіям профілактики є обов'язковим.	
48. До додатка 5 4. Вертикалізатор є хорошим способом досягти тривалого розтягування нижніх кінцівок, особливо для тих дітей, які не ходять. Може також використовуватися для підтримки сили нижніх кінцівок для IV рівня. Пропонується викласти в редакції: 2. Вертикалізатор є хорошим способом досягти тривалого розтягування нижніх кінцівок, особливо для тих дітей, які не ходять. Може також використовуватися для підтримки сили нижніх кінцівок для IV рівня. Вертикалізатор застосовується як складова програми активного втручання у дітей, які не ходять самостійно, з метою профілактики дисплазії, підвивиху кульшових суглобів., контрактур нижніх кінцівок і підтримки мінеральної щільності кісткової тканини. Регулярна вертикалізація також сприяє покращенню функцій дихання, травлення, серцево-судинної регуляції та підвищенню участі дитини в щоденних активностях. Вертикалізація має здійснюватися регулярно, з поступовим збільшенням тривалості, починаючи орієнтовно з віку 12–24 місяці, коли у дітей, які не ходять, зростає ризик розвитку дисплазії кульшових суглобів. Рекомендована загальна тривалість стояння у вертикалізаторі — 60–90 хвилин на добу, не менше 5 днів на тиждень, яку можна розподіляти на кілька сеансів у межах толерантності дитини.	<i>Пропозицію відхилено</i> Враховано пропозицію № 18 Петровського І.О.

Тривалість і параметри стояння визначаються індивідуально, з урахуванням стану дитини, її функціональних можливостей та переносимості вертикалізації. Фахівці з реабілітації повинні надати батькам дитини рекомендації щодо використання вертикалізатора в домашніх умовах, а також забезпечити індивідуальний підбір, налаштування засобу та моніторинг ефективності. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Ефективність вертикалізації (supported standing) у дітей, які не пересуваються самостійно (GMFCS IV–V), підтверджена сучасними систематичними оглядами та клінічними програмами. Регулярна вертикалізація (приблизно 60–90 хв/добу, 5–7 днів/тиждень) асоціюється з підтриманням діапазону рухів, зниженням ризику контрактур та латеральної міграції стегна, а також покращенням мінеральної щільності кісткової тканини. Окрім ортопедичних ефектів, доведено позитивний вплив на дихальні, серцево-судинні та травні функції і підвищення участі дитини у щоденній активності. Рекомендації щодо використання вертикалізатора як складової активного втручання узгоджуються з міжнародними настановами.	
49. До додатка 5 5. Для тих, хто може виконувати переміщення стоячи, важливими міркуваннями є контроль голови та тулуба, здатність витримувати вагу, ступінь розгинання стегон і колін, положення стопи. 6. Шинування/ортези нижніх кінцівок – AFO (ортези на гомілковостопні суглоби) використовуються для покращення положення стопи, стабільності стоячи, підтримання гомілковостопного суглоба та запобігання деформації. Найпоширеніший у використанні AFO в GMFCS-E&R рівні IV і V є суцільний жорсткий AFO. Пропонується викласти в редакції: 3. Для дітей, які здатні стояти або ходити з допомогою допоміжних засобів реабілітації, необхідно оцінити контроль голови та тулуба, здатність витримувати вагу тіла у вертикальному положенні, ступінь розгинання у кульшових і колінних суглобах, положення стоп, наявність та відповідність ортезів. Ці параметри визначають доцільність та безпечність стояння або тренування ходи, рівень необхідної підтримки та вибір допоміжного засобу.	Пропозицію відхилено. Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом, відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313.

Діти на рівнях IV і V GMFCS-E&R повинні використовувати крісла колісні з ручним керуванням або з електричним приводом як основний засіб пересування для забезпечення потреб у мобільності, підтримці постави, симетричного положення та профілактиці вторинних деформацій.

Вибір типу крісла колісного та його комплектації повинен базуватись на комплексній оцінці, з врахуванням багатьох факторів (функціональний рівень, фактори середовища, рівень когнітивних функцій, цілей на рівні участі та ін.).

Для дітей із тяжкими формами порушень доцільно розглядати використання крісел колісних з електричним приводом навіть у дошкільному віці з метою стимуляції самостійності, участі та розвитку когнітивних функцій.

Регулярна перевірка відповідності крісла колісного є необхідною для запобігання порушенням постави, болю та інших ускладнень з боку опорно рухового апарату.

8. Позиціонування. Сприяє утриманню тіла в симетричному положенні, покращенню якості сну та запобігає кістково – м'язовим деформаціям і контрактурам.

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Формулювання у поточній редакції є нечітким і може бути інтерпретоване неоднозначно — незрозуміло, чи йдеться про вертикалізацію, чи про пересування з допомогою технічних засобів реабілітації. З огляду на це, пропонується уточнене формулювання, яке узгоджується з міжнародними клінічними настановами і відображає реальну клінічну практику для дітей із рівнями GMFCS III–IV. Оскільки, оцінка контролю голови та тулуба, здатності витримувати вагу тіла й біомеханічного вирівнювання нижніх кінцівок є необхідною умовою безпечного призначення стояння або тренування ходи.

Діти рівнів GMFCS IV–V потребують індивідуально підібраних засобів мобільності, які забезпечують безпечну позу, комфорт і участь у повсякденних активностях.

Доведено, що правильно підібрані крісла колісні та комплектуючі знижують ризик сколіозу, пролежнів, асиметрій тазу та контрактур, сприяють оптимізації дихання, травлення, комунікації та якості життя (Hägglund et al., Dev Med Child Neurol, 2020; Novak et al., Pediatrics, 2020).

Підхід, заснований на оцінці функціональних потреб і контексту середовища, відповідає сучасним стандартам і забезпечує раціональний вибір допоміжних засобів для дітей із церебральним паралічем.	
50. До додатка 5 7. Діти на рівнях IV і V GMFCS-E&R повинні використовувати крісла колісні для забезпечення потреб в рухливості й підтримці постави. Пропонується викласти в редакції: 4. Діти на рівнях IV і V GMFCS-E&R повинні використовувати крісла колісні з ручним керуванням або з електричним приводом як основний засіб пересування для забезпечення потреб у мобільності, підтримці постави, симетричного положення та профілактиці вторинних деформацій. Вибір типу крісла колісного та його комплектації повинен базуватись на комплексній оцінці, з врахуванням багатьох факторів (функціональний рівень, фактори середовища, рівень когнітивних функцій, цілей на рівні участі та ін.). Для дітей із тяжкими формами порушень доцільно розглядати використання крісел колісних з електричним приводом навіть у дошкільному віці з метою стимуляції самостійності, участі та розвитку когнітивних функцій. Регулярна перевірка відповідності крісла колісного є необхідною для запобігання порушенням постави, болю та інших ускладнень з боку опорно рухового апарату. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Діти рівнів GMFCS IV–V потребують індивідуально підібраних засобів мобільності, які забезпечують безпечну позу, комфорт і участь у повсякденних активностях. Доведено, що правильно підібрані крісла колісні та комплектуючі знижують ризик сколіозу, пролежнів, асиметрій тазу та контрактур, сприяють оптимізації дихання, травлення, комунікації та якості життя (Hägglund et al., Dev Med Child Neurol, 2020; Novak et al., Pediatrics, 2020). Підхід, заснований на оцінці функціональних потреб і контексту середовища, відповідає сучасним стандартам і забезпечує раціональний вибір допоміжних засобів для дітей із церебральним паралічем.	Пропозицію відхилено. Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом, відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313.
51. До додатка 6 ... У дітей з ЦП поширеними причинами болю, дискомфорту та дистресу, пов'язаними з конкретним станом, часто бувають:	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах "Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та

проблеми з опорно-руховим апаратом (наприклад, сколіоз, підвивих та вивих стегна); підвищений м'язовий тонус (враховуючи дистонію та спастичність); м'язова втома та малорухомість; закреп; блювота; гастроезофагеальна рефлюксна хвороба. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... У дітей з ЦП поширеними причинами болю, дискомфорту та дистресу, пов'язаними з конкретним станом, часто бувають: проблеми з опорно-руховим апаратом (наприклад, сколіоз, підвивих та вивих стегна); підвищений м'язовий тонус (враховуючи дистонію та спастичність); м'язова втома та малорухомість; закреп; блювота; гастроезофагеальна рефлюксна хвороба; неправильно підібрані ортези або допоміжні засоби мобільності, що можуть спричиняти локальний біль чи подразнення шкіри. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> Відповідно до AACPDМ Pain Pathway (2020), одним із частих і часто недооцінених джерел болю у дітей із ЦП є неправильно підібрані або невідрегульовані допоміжні засоби мобільності, ортези та системи позиціонування, які можуть спричиняти локальний біль, подразнення шкіри, тиск на м'які тканини або обмеження кровообігу.	<i>органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Розділ Менеджменту болю викладений в новій редакції та враховані у пропозиції № 12 Назар О.В.
52. До додатка 6 ... У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль: поінформувати дитину та її батьків/законних представників, що ці втручання можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі; вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> ... У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль: поінформувати дитину та її батьків/законних представників, що ці втручання можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі;	<i>Пропозицію відхилено.</i> <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Розділ Менеджменту болю викладений в новій редакції та враховані у пропозиції № 12 Назар О.В.

	забезпечити знеболення або інші заходи мінімізації болю й тривоги під час процедур (фармакологічні та нефармакологічні методи відповідно до віку дитини). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Дане твердження приведенне у відповідність до WHO Guidelines on the Management of Chronic Pain in Children (2022), Recommendation 3.2, у якій зазначено, що медичні працівники повинні застосовувати мультимодальний підхід до менеджменту болю, поєднуючи фармакологічні та нефармакологічні методи, відповідно до віку, рівня розвитку та комунікативних можливостей дитини (“use multimodal approaches including pharmacological and non-pharmacological pain management”). Таке формулювання забезпечує узгодженість зі світовими стандартами та гарантує, що під час проведення будь-яких процедур, які можуть спричинити біль або дистрес, дитині надається безпечне, ефективне та вікововідповідне знеболення, що мінімізує ризик травматизації та покращує досвід реабілітаційної допомоги.	
	53. До додатка 6 5. Менеджмент спастичності Необхідно враховувати вплив спастичності на формування ускладнень з боку опорно-рухового апарату. Пропонується викласти в редакції: 5. Менеджмент спастичності Перед початком фармакологічного лікування спастичності необхідно провести її комплексну оцінку з визначенням цілей втручання (зменшення болю, полегшення догляду, підтримка активності та участі) та аналізом очікуваного впливу лікування на функціональні можливості дитини. Необхідно враховувати вплив спастичності на формування ускладнень з боку опорно-рухового апарату. Важливим елементом менеджменту спастичності є немедикаментозні стратегії, які включають: фізичну терапію, спрямовану на підтримку рухливості, гнучкості та функціональної активності; правильне позиціонування у різних вихідних положеннях; застосування ортезування та позиціонування для запобігання контрактурам і стабілізації суглобів; адаптацію середовища та усунення тригерів, які можуть посилювати	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313.

спастичність (біль, закрепи, інфекції, емоційний дистрес, незручне положення тіла).

Обґрунтування запропонованої пропозиції:

Пропозиція надається з метою забезпечення відповідності стандарту сучасним міжнародним рекомендаціям щодо ведення спастичності при церебральному паралічі.

Згідно з NICE NG62 (Spasticity in under 19s: management, 2012), AACPDМ Spasticity Management Clinical Pathway (2022) та WHO Rehabilitation 2030 Framework, лікування спастичності повинно базуватися на мультимодальному, індивідуалізованому підході, що включає послідовну оцінку, визначення функціональних цілей і впровадження немедикаментозних втручань перед початком фармакологічної терапії.

Будь-яке призначення фармакологічного лікування (зокрема баклофену чи ботулінічного токсину типу А) повинно ґрунтуватися на комплексній оцінці спастичності, чітко визначених функціональних цілях втручання та прогнозі очікуваного ефекту, що узгоджується з пунктами 1.2.1–1.2.3 NICE NG62:

“Before offering drug treatment, assess and document how spasticity affects function, comfort, care and participation, and discuss the anticipated impact of treatment on these outcomes.”

Лікування спастичності не має бути самоціллю — його метою є покращення функціональних можливостей, комфорту, полегшення догляду та участі дитини в активності, а не лише зниження м’язового тону.

Важливим етапом менеджменту спастичності є немедикаментозні стратегії, які включають фізичну терапію, правильне позиціонування, застосування ортезування та адаптацію середовища. Відповідно до NICE NG62, пункт 1.2.2:

“First-line management of spasticity should include physical therapy, stretching, strengthening, and use of orthoses before considering pharmacological interventions.”

Також у згаданих настановах підкреслюється необхідність виявлення та усунення тригерів, що посилюють спастичність (біль, інфекції, закрепи, емоційний дистрес, неправильне позиціонування тощо), оскільки без їхнього контролю фармакологічне лікування може бути малоефективним. Це підтверджується позицією AACPDМ (2022) та публікаціями Delgado et al., Developmental Medicine & Child Neurology, 2021, де зазначено, що корекція тригерів є обов’язковою умовою успішного менеджменту спастичності.

Громадська організація «Українська Асоціація фізичної терапії»	1. До додатка 3 Перелік втручань у Додатку 3 не може мати бінарного статусу «доказове/недоказове». Вибір втручань має здійснюватися з урахуванням клінічного стану пацієнта, функціонального рівня, цілей втручання та актуальних систематичних оглядів. Для узгодження змісту Додатку 3 Стандарту з сучасними принципами доказової практики, викладеними, наприклад, в систематичному огляді Iona Novak et al., “State of the Evidence Traffic Lights 2019” (Current Neurology and Neuroscience Reports, 2020), доцільно уточнити перелік втручань таким чином: 1. Здійснити групування втручань за цільовими доменами Міжнародної класифікації функціонування (ICF): ● Рівень структури і функцій тіла (керування тонусом, м’язова сила, контрактури, біль); ● Рівень активності (хода, функція верхньої кінцівки, самообслуговування); ● Рівень участі (соціальна взаємодія, навчання, сімейна участь); ● Фактори середовища (адаптація контексту, ортези, допоміжні технології). Обґрунтування запропонованої пропозиції: У Додатку 3 наведено перелік втручань, визначених як доказові; однак відповідно навіть до систематичного огляду Iona Novak et al., <i>State of the Evidence Traffic Lights 2019</i>, рівень доказовості кожного втручання визначається в контексті конкретної клінічної проблеми, цільового результату та характеристик пацієнта. Наприклад, рухова терапія, спричинена обмеженням (CIMT), бімануальна терапія (HABIT/HABIT-ILE), когнітивна орієнтація на щоденне виконання завдань (CO-OP), контекст-орієнтована терапія та сімейно-орієнтований догляд мають високий рівень доказовості (<i>green light</i>) для покращення активності й участі; силові тренування для підвищення м’язової сили; тоді як тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою ваги тіла або використання ортезів мають помірну або суперечливу доказову базу (<i>yellow light</i>), залежно від мети втручання. Отже, класифікація втручань не може мати бінарного значення “доказове / недоказове” без уточнення стану пацієнта, очікуваного ефекту та механізму дії. Тому доцільно уточнити в Стандарті, що перелік у Додатку 3 не є універсальним списком “доказових втручань”, а потребує інтерпретації з урахуванням клінічного контексту, функціонального рівня пацієнта	Пропозицію відхилено. В основній частині стандарту зазначено: “Науково обґрунтовані реабілітаційні втручання, згідно з додатком 3 до цього Стандарту будуються на принципах активного залучення дитини, її мотивації та індивідуального підходу. Практика має бути орієнтована на виконання цілеспрямованих дій у реальному житті, із застосуванням активних рухів, що створюються самою дитиною, з високою інтенсивністю та регулярністю. Такий підхід забезпечує всебічний розвиток дитини, автономію, соціальну залученість, що є ефективнішим у порівнянні з пасивним або нефункціональноорієнтованим втручанням”.
--	--	---

	2. До додатка 3 Для кожного втручання вказати його мету відповідно до даних огляду Novak et al. (2020): • Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT) – для покращення функції верхньої кінцівки при односторонньому ДЦП (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • Bimanual Training (HABIT, HABIT-ILE) – для покращення бімануальної активності (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • Strength Training – для підвищення сили та витривалості (високий рівень доказовості для сили, помірний для функції, <i>green/yellow light</i>). • Treadmill Training із частковою підтримкою ваги тіла – для покращення ходи та витривалості (помірний рівень доказовості, <i>yellow light</i>). • Context-Focused Therapy – для підвищення активності та участі (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) – для розвитку навичок самообслуговування (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • Family-Centred Care – для зниження стресу в батьків та покращення якості життя сім'ї (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • Hippotherapy – для покращення балансу, симетрії та грубої моторики (високий рівень доказовості, <i>green light</i>). • Massage – для зменшення болю (помірний рівень доказовості, <i>yellow light</i>), але неефективне для покращення рухової функції. • Neurodevelopmental Therapy (NDT у пасивному форматі) та Sensory Integration – неефективні для покращення рухової функції (низький рівень доказовості, <i>red light</i>).	Пропозицію відхилено. Пропонована редакція викладена у форматі, що передбачений для клінічних протоколів відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313.
	3. До додатка 3 Вилучити або чітко позначити втручання, ефективність яких не підтверджена даними систематичних оглядів, зокрема краніосакральну терапію, метод Войта, гіпербаричну оксигенацію.	Пропозицію відхилено. “Краніосакральна терапія, метод Войта, гіпербарична оксигенація” по тексту не знайдено
	4. До додатка 3 У таблиці Додатку 3 рекомендується додати стовпчик «Рівень доказовості (Novak et al., 2020)» з коротким текстовим позначенням (високий, помірний, низький), а також вказати, для якої мети втручання є ефективним.	Пропозицію відхилено. Додаток 3 не містить таблиць

	5. До додатка 3 Вступну частину Додатку 3 слід доповнити роз'ясненням, що втручання не мають бінарного статусу «доказове/недоказове» без урахування конкретного клінічного стану, функціонального рівня пацієнта, цільового результату та механізму дії.	Пропозицію відхилено. В основній частині стандарту зазначено: “Науково обґрунтовані реабілітаційні втручання, згідно з додатком 3 до цього Стандарту будуються на принципах активного залучення дитини, її мотивації та індивідуального підходу. Практика має бути орієнтована на виконання цілеспрямованих дій у реальному житті, із застосуванням активних рухів, що створюються самою дитиною, з високою інтенсивністю та регулярністю. Такий підхід забезпечує всебічний розвиток дитини, автономію, соціальну залученість, що є ефективнішим у порівнянні з пасивним або нефункціональноорієнтованим втручанням”.
	6. До додатка 3 У кінці таблиці зазначити джерело: <i>Адаптовано за: Novak I. et al., State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Current Neurology and Neuroscience Reports. 2020.</i>	Пропозицію відхилено. Додаток 3 не містить таблиць
НАЗАР Оксана Василівна - завідувачка кафедри педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України імені П.Л. Шупика, к.мед.н., доцент, лікар-невролог дитячий вищої категорії, лікар ФРМ FEBPRM	1. До назви «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» Пропонується викласти в редакції: «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та інших органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» Обґрунтування запропонованої пропозиції: ЦП це є також органічне ураження головного мозку (а стилістично виглядає що ні)	Пропозицію прийнято. Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та інших органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями.
	2. https://www.dec.gov.ua/cat_mtd/g_aluzevi-standarti-ta_linichni-nastanovi/ За даними посиланням немає клінічних настанов Немає доступу до клінічних настанов, щоб мати можливість зрозуміти, з яких документів були використані ті чи інші тези при формуванні СМД, які можуть бути не зовсім коректними.	Пропозицію відхилено. В розділі «Галузеві стандарти та клінічні настанови» одночасно з опублікуванням стандарту буде розміщена зазначена клінічна настанова (завершена адаптація). Відповідно до пункту 3.4.1. Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за

		№2001/22313, розробка положень стандарту реабілітаційної допомоги розпочинається відразу після підготовки попереднього варіанта тексту клінічної настанови ПАРАЛЕЛЬНО з процесом обговорення і рецензування.
3. До Паспортної частини, с.11 G82.32 Млява тетраплегія, неуточнена, хронічна G82.34 Млява тетраплегія, повна, хронічна G82.36 Млява тетраплегія, неповна, хронічна G83.81 Лицевий параліч спричинений порушенням мозкового кровообігу Пропозиція забрати з переліку Коду стану або захворювання. НК 025:2021 «Класифікатор хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я»: G82.32 Млява тетраплегія, неуточнена, хронічна G82.34 Млява тетраплегія, повна, хронічна G82.36 Млява тетраплегія, неповна, хронічна Обґрунтування запропонованої пропозиції: При встановленні діагнозу неврологічного пацієнта дані коди стану здоров'я використовується в переважній більшості випадків для встановлення діагнозу В'ялий параліч (тобто ураження на рівні мотонейрону спинного мозку, периферичної нервової системи) або міопатичний синдром при спадкових нервово-м'язових захворюваннях чи інших нейрогенетичних синдромах на етапах диференційного діагнозу. І це далеко не ЦП. Класифікація підтипів ЦП базується на клінічних ознаках та переважаючому порушенні м'язового тону: спастична, дискінетична та атактична. https://scpe.edu.eacd.org/scpe/datacollection/cp-subtypes.php https://www.cpint.org/what-is-cp В деяких публікаціях також розглядають і гіпотонічну форму, але остаточно не затверджена. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9677545/	Пропозицію прийнято. Вилучити: G82.32 Млява тетраплегія, неуточнена, хронічна G82.34 Млява тетраплегія, повна, хронічна G82.36 Млява тетраплегія, неповна, хронічна Залишити: G83.81 Лицевий параліч спричинений порушенням мозкового кровообігу	
4. До Паспортної частини, с.11. G83.81 Лицевий параліч спричинений порушенням мозкового кровообігу Пропозиція забрати з переліку Коду стану або захворювання. НК 025:2021 «Класифікатор хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» Обґрунтування запропонованої пропозиції: Цей стан не є характерним при ЦП у дітей. І інсульти у дітей у пренатальному, інтранатальному або ранньому неонатальному періоді виникають надзвичайно рідко.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024: «Оцінюючи ймовірну причину ЦП у дитини, слід враховувати, що ряд аномалій головного мозку, виявлених за допомогою магнітно-	

		резонансної томографії, зустрічаються у дітей з ЦП з такою приблизною частотою: - пошкодження білої речовини: 45%; - ураження базальних гангліїв або глибоке ураження сірої речовини: 13%; - вроджена вада розвитку: 10%; - вогнищеві інфаркти: 7%»
5. До Паспортної частини, с.11. Q00-Q07 Вроджені вади розвитку нервової системи, а саме: Q02 Мікроцефалія Q03 Вроджена гідроцефалія Пропозиція забрати з переліку Коду стану або захворювання. НК 025:2021 «Класифікатор хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» Q02 Мікроцефалія Обґрунтування запропонованої пропозиції: Як дитячого невролога, мене турбує ситуація, щоб під «парасольку» ЦП не були зібрані різні діагнози. Мікроцефалія – це переважно когнітивні порушення, а не рухові.		Пропозицію відхилено. Стандарт включає стани, що супроводжуються руховими порушеннями та не застосовується до інших випадків. «Група станів здоров'я: Дитячий церебральний параліч та інші органічні ураження головного мозку, які супроводжуються руховими порушеннями» Джерело: проект стандарту реабілітаційної допомоги при ЦП та інших органічних ураженнях ГМ.
6. С.14 Рання діагностика не перешкоджає подальшому специфічному етіологічному дослідженню та сприяє якомого більш ранньому направленню дітей на реабілітаційні втручання, а виявлення конкретної етіології не виключає також наявність у дитини ЦП. Надання реабілітаційної допомоги дітям з ЦП та органічними ураженнями головного мозку, що супроводжуються руховими порушеннями (далі – діти з ЦП), Зауваження: «а виявлення конкретної етіології не виключає також наявність у дитини ЦП» - не зовсім зрозуміла фраза, що автори хотіли сказати. Тому пропоную її видалити. Пропоную по тексту не використовувати термін ЦП для всіх органічних ураженнях головного мозку, а залишити ЦП та інші органічні ураження головного мозку, що супроводжуються руховими порушеннями Обґрунтування запропонованої пропозиції: Як дитячого невролога, мене турбує ситуація, щоб під «парасольку» ЦП не були зібрані різні діагнози. Більшість фахівців з реабілітації вважає, що достатньо працювати з симптомом, синдромом, з чим я особисто не		Пропозицію частково прийнято. Змінити на наступне формулювання (оскільки саме ця фраза говорить про необхідність паралельних процесів реабілітації та діагностичного пошуку, тобто, ранні реабілітаційні втручання починаються ДО встановлення заключного діагнозу): “Рання діагностика ЦП не виключає подальшого специфічного етіологічного дослідження та сприяє якомого більш ранньому направленню дітей на реабілітаційні втручання, а визначення специфічної етіології не виключає можливості наявності у дитини також церебрального паралічу. Клінічний діагноз ЦП може і повинен бути встановлений якомога раніше.”

	погоджуюсь. Як дитячий невролог і лікар ФРМ вважаю, що розуміння діагнозу, перебігу хвороби та прогнозу розвитку дитини з цим діагнозом дозволить краще формувати цілі реабілітації, реабілітаційну програму, і головне, не нашкодити дитині. А також знайти правильні слова для повідомлення діагнозу та подальшій комунікації з батьками. ВВР головного мозку – це ВВР головного мозку, а не ЦП. Спадкові порушення метаболізму – це спадкові порушення метаболізму, а не ЦП.	
7. С.15 Реабілітаційна допомога дітям із ЦП має розпочинатися якомога раніше – одразу після встановлення діагнозу або виявлення факторів ризику розвитку ЦП, наведених у додатку 1 до цього Стандарту. При виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ в найкоротший термін. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Реабілітаційна допомога дітям із ЦП має розпочинатися якомога раніше – одразу після встановлення діагнозу або виявлення факторів ризику розвитку ЦП, наведених у додатку 1 до цього Стандарту. При виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути скерована на спостереження до лікаря невролога дитячого з метою вчасного встановлення діагнозу, проведення диференційного діагнозу з іншими захворюваннями нервової системи, виявлення супутніх асоційованих синдромів та вчасної їх корекції. Одночасно дитина має бути направлена до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ в найкоротший термін. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> ЦП – це є неврологічний діагноз, який встановлює лікар невролог дитячий. Оцінку неврологічного статусу дитини з факторами ризику ЦП та інших захворювань нервової системи повинен проводити лікар невролог дитячий. Скерувати на додаткові діагностичні процедури (МРТ, ЕЕГ, НСГ) повинен саме лікар невролог дитячий. На превеликий жаль в СМД практично немає згадки про лікаря невролога дитячого. Ні лікар ФРМ, ані лікар педіатр, ані інші фахівці з реабілітації не мають достатньо професійних компетенцій для раннього динамічного спостереження дітей з високим ризиком ЦП та встановлення діагнозу.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Метою цього стандарту є забезпечення стандартизованої, комплексної, ефективної реабілітації, підвищення якості життя пацієнтів дитячого віку із ЦП. Стандарт реабілітаційної допомоги розробляється на основі адаптованої клінічної настанови з метою нормування реальної практики реабілітаційної допомоги (Наказ МОЗ від 28.09.2012 № 751 https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z2001-12#Text) У Додатку 1 до Стандарту реабілітаційної допомоги додано цю інформацію: «Враховуючи, що встановлення медичного діагнозу ЦП є компетенцією лікаря-невролога дитячого, при виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена одночасно до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ та на консультацію до лікаря-невролога дитячого для здійснення медичного та неврологічного моніторингу».	
8. С.25	<i>Пропозицію частково прийнято.</i> У Додатку 1 до Стандарту додано наступну інформацію:	

	Оскільки раннє виявлення та подальше ведення дітей з факторами ризику, високим ризиком ЦП та діагностованим ЦП потребує міждисциплінарної співпраці та інтегрованого ведення пацієнтів МДРК фахівців, паралельне раннє направлення до реабілітаційного закладу, відділення ЗОЗ можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей: лікарі-педіатри, лікарі загальної практики – сімейної медицини, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, лікарі-неврологи дитячі, лікарі-ортопеди-травматологи дитячі, а також інших лікарських спеціальностей. Рання діагностика ЦП має починатись з анамнезу захворювання та передбачати використання нейровізуалізації, стандартизованих неврологічних і стандартизованих рухових оцінок, що визначають конгруентні відхилення, які вказують на ЦП. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Оскільки раннє виявлення та подальше ведення дітей з факторами ризику, високим ризиком ЦП та діагностованим ЦП потребує міждисциплінарної співпраці та інтегрованого ведення пацієнтів МДРК фахівців, паралельне раннє направлення до реабілітаційного закладу, відділення ЗОЗ можуть здійснювати лікарі різних спеціальностей: лікарі-неврологи дитячі, лікарі-педіатри, лікарі загальної практики – сімейної медицини, лікарі фізичної та реабілітаційної медицини, лікарі- ортопеди-травматологи дитячі, а також інших лікарських спеціальностей. Рання діагностика ЦП проводиться лікарем неврологом дитячим, має починатись з анамнезу захворювання та клінічного неврологічного огляду дитини, передбачати використання методів нейровізуалізації, а також стандартизованих неврологічних і стандартизованих рухових оцінок, що визначають конгруентні відхилення, які вказують на ЦП. <u>Обґрунтування запропонованої пропозиції:</u> ЦП – це медичний неврологічний діагноз, який встановлює лікар невролог дитячий. Всі необхідні методи обстеження (нейровізуалізація, ЕЕГ) призначається лікарем неврологом дитячим.	“Враховуючи, що встановлення медичного діагнозу ЦП є компетенцією лікаря-невролога дитячого, при виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена одночасно до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ та на консультацію до лікаря-невролога дитячого для здійснення медичного та неврологічного моніторингу.”
	9. С. 14 Реабілітаційна допомога пацієнтам з ЦП має надаватись мультидисциплінарною реабілітаційною командою (далі – МДРК) або фахівцями з реабілітації, які надають реабілітаційну допомогу самостійно. <u>Пропонується викласти в редакції:</u> Реабілітаційна допомога пацієнтам з ЦП та іншими органічним ураженнями головного мозку має надаватись мультидисциплінарною реабілітаційною командою (далі – МДРК) або фахівцями з реабілітації, які	<i>Пропозицію відхилено.</i> Реабілітаційні втручання у дітей з ЦП базуються на Міжнародному класифікаторі функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (далі – МКФ) та визначені Національним класифікатором НК 030:2022 «Класифікатор функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я». Реабілітаційна допомога в Україні надається відповідно до Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я».

	надають реабілітаційну допомогу самостійно після попереднього огляду лікарем ФРМ та іншими лікарями спеціалістами (лікар невролог дитячий, лікар педіатр, лікар ортопед та інші лікарі). Обґрунтування запропонованої пропозиції: Молодим колегам – фахівцям з реабілітації – не завадить отримати попереднє заключення лікаря про стан здоров'я пацієнта з метою уникнення можливих ускладнень під час проведення реабілітаційних втручань. 10. С. 18 14) фахівцям з реабілітації забезпечити своєчасне виявлення проблем, оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок відповідно до додатка 5 до цього Стандарту, менеджмент станів, пов'язаних з ЦП відповідно до додатка 6 до цього Стандарту, а також дотримання рекомендацій щодо оцінювання потреб у догляді дітей з ЦП, наведених у додатку 7 до цього Стандарту. Пропозиція Менеджмент опорно-рухового апарату не може проводитися лише фахівцями з реабілітації. Потрібно визначити чіткі критерії спостереження дитини з високим ризиком ЦП та встановленим ЦП лікарем-ортопедом дитячим. Для цього у більшості країн є документ «Спостереження за станом кульшового суглоба у дітей з ЦП», який також варто включити в клінічну настанову та СМД. В робочу групу включити лікаря- ортопеда дитячого, тому що це є надзвичайно важлива складова у менеджменті ЦП. Як часто при різних рівнях GMFCS дитина має бути оглянута ортопедом та проводитися РГ дослідження для попередження патології кульшового суглоба, які показання (наприклад показники гоніометрії, фіксована контрактура, больовий синдром) для скерування на консультацію до лікаря ортопеда дитячого для вирішення доцільності проведення ортопедичних хірургічних втручань? Обґрунтування запропонованої пропозиції: Протоколи, які пропонуються для включення в КН та СМД https://www.oceaniaacademy.org/wp-content/uploads/2020/12/200240-Hip-survey-A5-booklet-WEB.pdf https://www.oceaniaacademy.org/wp-content/uploads/2020/12/200240-Hip-survey-A3-poster-WEB.pdf https://www.aacpdm.org/publications/ca-re-pathways/hip-surveillance-in-cerebral-palsy https://childhealthbc.ca/sites/default/files/Hip%20Surveillance%20Program%20Quick%20Guide%202018.pdf
	Пропозицію відхилено. Персональний склад мультидисциплінарної робочої групи з розробки стандарту реабілітаційної допомоги за темою «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» затверджено наказом Міністерства охорони здоров'я України від 26.03.2025 року № 53. Вимоги до структури, процесу та результату медичної та/або реабілітаційної допомоги визначаються протоколом надання реабілітаційної допомоги, що містить індикатори для клінічного аудиту, а не стандартом. У додатку 5 зазначено: 1) Спостереження за кульшовими суглобами та стабільністю відсотка міграції кульшового суглоба (направлення до лікаря–ортопеда–травматолога дитячого у віці 12 – 24 місяці або після встановлення діагнозу, щоб мати вихідне рентгенівське обстеження тазу). Та 2) Направлення до лікаря–ортопеда–травматолога дитячого з метою спостереження та визначення показань до ортопедичного втручання для запобігання або лікування контрактур м'яких тканин. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

	11. с. 25 ... ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності. Пропонується викласти в редакції: ... ризик зростає зі зменшенням терміну гестації.	Пропозицію прийнято.
	12. С. 47 ... У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль: поінформувати дитину та її батьків/законних представників, що ці втручання можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі; вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур. Зуваження: Втручання, які викликають біль, можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі? Чи варто в таких випадках продовжувати терапію до з'ясування причин виникнення болю? Загалом вважаю, що ця теза не може бути присутньою в медичних стандартах, так як фізична терапія має бути направлена на зменшення болю, а не на її виникнення. Потрібно врахувати наявність ортопедичних ускладнень, спастичність, порушення функціонування внутрішніх органів, питання адаптації дитини, поведінкові порушення, психологічний стан дитини (тривога та страх), а не через силу продовжувати терапію, бо так треба. Обґрунтування Важко виправдати терапію, яка викликає біль, клініцисти повинні ретельно враховувати ефективність терапії, яка може викликати біль. Дослідження дітей з ЦП показало, що розтяжка була щоденною діяльністю, яку найчастіше визначали як болісну. Це викликає особливе занепокоєння з огляду на нещодавні огляди ефективності пасивного розтягування у людей з ЦП, які дійшли висновку, що розтягування не призводить до клінічно значущих змін контрактур, функції чи інвалідності. Емоційний стан дитини та біль пов'язані між собою, тому клініцисти повинні оцінити, чи можуть емоційні фактори посилювати біль (особливо при проблемах адаптації та поведінкових порушеннях) Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A; SPARCLE group. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. Arch Dis Child. 2013 Jun;98(6):434-40. doi: 10.1136/archdischild-2012-303482. Epub 2013 Apr 20. PMID: 23606716; PMCID: PMC3664388.	Пропозицію відхилено. Розділ щодо болю відповідає настанові NICE, але через неоднозначне розуміння користувачів, пропонується викласти його в наступній редакції: Менеджмент болю, дискомфорту та дистресу У дітей з ЦП поширеними причинами болю, дискомфорту та дистресу, пов'язаними з конкретним станом, часто бувають: проблеми з опорно-руховим апаратом (наприклад, сколіоз, підвиги та вивихи стегна); підвищений м'язовий тонус (враховуючи дистонію та спастичність); м'язова втома та малорухомість; закреп; блювота; гастроєзофагеальна рефлюксна хвороба. Необхідно виявити наступні поширені види болю у дітей з ЦП, враховуючи, що труднощі з комунікацією та сприйняттям можуть додатково ускладнити виявлення причини болю: неспецифічний біль у спині; головний біль; неспецифічний біль у животі; зубний біль; дисменорея. Батьки/законні представники відіграють ключову роль у розпізнаванні та оцінюванні болю, дискомфорту та дистресу у дітей з ЦП. Медичним працівникам та фахівцям з реабілітації необхідно запитувати про ознаки болю, дискомфорту, дистресу та порушення сну під час кожної взаємодії з дитиною та її батьками/законними представниками. Слід враховувати, що поведінка, пов'язана з болем, може відрізнятися від поведінки в загальній популяції. У разі відсутності ідентифікованих фізичних причин болю та дискомфорту важливо оцінити інші можливі причини дистресу, такі як:

		психологічний та емоційний стрес; підвищена чутливість до екологічних тригерів; відчуття спраги чи голоду. Менеджмент больових синдромів у дітей з ЦП здійснюється відповідно до Стандарту медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 06 квітня 2023 року № 643, https://www.dec.gov.ua/mtd/hronichnyj-bolovyj-syndrom/. Слід уникати процедурного болю, де це можливо. У разі проведення поширених втручань, що застосовуються в реабілітаційній допомозі ЦП (наприклад, ін'єкції ботулінічного токсину типу А), які можуть спричинити гострий біль, необхідно вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур. З метою запобігання процедурного болю рекомендовано превентивне знеболення. Рекомендовані інструменти для виявлення болю або його інтенсивності у дітей з ЦП: Візуальна аналогова шкала болю/ВАШ – Visual Analog Scale/VAS або Шкала болю – FLACC (Pain scale [Face, Legs, Activity, Cry, Consolability]) (від 2 місяців до 7 років) або Рейтингова шкала оцінювання болю за допомогою гримас Вонга-Бейкера – Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (від 3 років).
	13. Додаток 1 С. 27. ... Після п'яти місяців скоригованого віку будь-яке немовля з: нездатністю самостійно сидіти у віці 9 місяців, або асиметрією функції рук, або нездатністю переносити вагу на всю підошовну поверхню стопи (п'яту та передню частину стопи) має пройти стандартизоване обстеження на наявність ЦП. Зауваження: Чому після 5 міс., якщо HINE є прогностичним з 3 міс.? Обґрунтування https://www.born.together.eu/_files/ugd/142af2_9451432e13544d7c86ddce0913_25f77e.pdf с.31 HINE має хорошу чутливість і високу прогностичну цінність щодо ризику церебрального паралічу в групах високого ризику віком до 5 місяців. - Оцінка HINE < 57 в 3 місяці в 96% випадках прогнозує ЦП (чутливість 96%; специфічність 87%).1 - У віці > 5 місяців з поправкою на недоношеність HINE має точність прогнозування 90% для виявлення ризику ЦП.2,3 - HINE надає об'єктивну інформацію про можливу тяжкість рухових порушень та формування рівнів ЦП.1 Оцінки нижче 40 балів прогнозують неамбулаторний ЦП.	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Вік 5 міс відповідає адаптованій КН, прототипу та науковим даним Обґрунтування: Early Detection of CP After 5 mo CA: 5.0 Any infant with: (a) Inability to sit independently by age 9 mo, or (b) Hand function asymmetry, or (c) Inability to take weight through the plantar surface (heel and forefoot) of the feet should receive standardized investigations for CP.

		https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9641643/ Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment.
	14. Додаток 1 С.27. Інформація про фактори ризику розвитку церебрального паралічу та рекомендації щодо ранньої діагностики церебрального паралічу. Пропозиція: На жаль в додатку представлена лише шкала Альберта та МРТ. Додати інформацію по неврологічному обстеженню немовлят Хаммерсміт (HINE), яка є найбільш доступна в практичній медицині та не потребує сертифікації щодо її використання. Вказати бали, які свідчать про ризик розвитку ЦП у немовлят, тип ЦП та ступінь порушення. Обґрунтування запропонованої пропозиції: 15. Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) - є одним зі світових стандартів неврологічної оцінки стану немовлят. Це практичне, швидке та легке у виконанні дослідження, розроблене для огляду недоношених дітей та немовлят віком від 3 до 24 місяців. Результати обстеження дають можливість оцінити ризик розвитку дитячого церебрального паралічу (ДЦП) вже з 3 міс, а також прогнозувати тип і ступінь важкості ураження.	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох джерел (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.
	15. Додаток 1 С.27. ... Дітей з можливими ранніми руховими проявами ЦП, наведеними вище, дітей, що мають затримку розвитку моторики та дітей, які постійно ходять навшпиньках, необхідно направляти до реабілітаційних закладів, відділень ЗОЗ з метою реабілітаційного обстеження, проведення оцінювання функціонування та раннього реабілітаційного втручання. Пропонується викласти в редакції: ... Дітей з можливими ранніми руховими проявами ЦП, наведеними вище, дітей, що мають затримку розвитку моторики та дітей, які постійно ходять навшпиньках, дитину необхідно направити на консультацію до дитячого невролога. Одночасно з проведенням обстежень причини виникнення затримки розвитку та ступеню ураження головного мозку, дитину необхідно скерувати до реабілітаційних закладів, відділень ЗОЗ з метою реабілітаційного обстеження, проведення оцінювання функціонування та раннього реабілітаційного втручання. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Згідно з цього положення дитину потрібно реабілітувати без встановлення причини рухових порушень та встановленого діагнозу ЦП. Прошу робочу	Пропозицію прийнято частково. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох джерел (Назар О., Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О.

	групу врахувати, що діагноз ЦП є неврологічний діагноз і дитини з високим ризиком ЦП повинна знаходитися на спостереженні у дитячого невролога.	
	16. Додаток 2. Доступність до шкал оцінювання Пропозиція: Забезпечити доступність фахівців до бланків шкал: створити посилання на папку зі шкалами у вигляді QR – коду (адже не всі колеги з реабілітації після закінчення навчання мають весь перелік шкал, вказаних у додатку), адже це СМД, якого повинні дотримуватися всі фахівці з реабілітації. Гоніометрія: показники гоніометрії, при яких варто скерувати дитину на консультацію до лікаря-ортопеда дитячого для визначення доцільності хірургічної корекції ортопедичних ускладнень. Обґрунтування https://cpup.se/in-english/manuals-and-evaluation-forms/ https://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/CPUPcritical_valuesChildren.pdf	Пропозицію відхилено. Всі зазначені шкали наявні у відкритому доступі. У переліку літературних джерел адаптованої клінічної настанови зазначені посилання до визначених інструментів оцінювання.
	17. Додаток 2 С.29-30. Система класифікації великих моторних функцій – Gross Motor Function Classification System/GMFCS-E&R (від 2 до 18 років); GMA (Precht Qualitative Assessment of General Movements) – якісне оцінювання загальних рухів за Прехтлем; Опитувальник для оцінки якості життя SF-36 PEDI-EAT-10 (Pediatric Eating Assessment Tool -10) – скринінговий інструмент. Пропонується викласти в редакції: Система класифікації великих моторних функцій – Gross Motor Function Classification System/GMFCS-E&R (до 2 років, 2-4 роки, 4-6 років, 6-12 років, 12-18 років); Прогностична цінність GMFCS-E&R – з 2 років. GMA (Precht Qualitative Assessment of General Movements) – якісне оцінювання загальних рухів за Прехтлем (для спеціалістів, які пройшли сертифікацію). Опитувальник для оцінки якості життя SF-36 - ця шкала для дорослих? Якщо так, то видалити зі списку PEDI-EAT-10 (Pediatric Eating Assessment Tool - 10) – скринінговий інструмент. Це є платна спеціалізована компютерна програма для застосування. Чи варто вказувати? Обґрунтування запропонованої пропозиції: https://canchild.ca/resources/42-gmfc-e-r/	Пропозицію частково прийнято. Інформацію у додатку 2 до цього Стандарту викласти у такій редакції: “Інструменти оцінювання функціонування дітей, які потребують реабілітаційної допомоги при церебральному паралічі Фізична терапія 1. Система класифікації великих моторних функцій – Gross Motor Function Classification System/GMFCS-E&R (до 2 років, 2-4 роки, 4-6 років, 6-12 років, 12-18 років); 2. Система класифікації зорових функцій – Visual Function Classification System/VFCS (від 1 року); 3. Тест великих моторних функцій – Gross Motor Function Measure/GMFM (від 5 міс до 16 років); 4. Функціональна шкала мобільності – Functional Mobility Scale/FMS (від 4 років); 5. Модифікована шкала спастичності Ашворта – Modified Ashworth Scale/MAS (від 6 років) або Модифікована шкала Тардье – Tardieu Scale/Modified Tardieu Scale/MTS (від 2 років); 6. Педіатрична шкала рівноваги – Pediatric Balance Scale/PBS (від 3 років); 7. Візуальна аналогова шкала болю/BAIII – Visual Analog Scale/VAS або Шкала болю – FLACC (Pain scale [Face, Legs, Activity,

	Q. What is the GMFCS – E&R? The GMFCS, or Gross Motor Function Classification System, is a five-level classification that differentiates children with cerebral palsy based on the child's current	Cry, Consolability]) (від 2 місяців до 7 років) або Рейтингова шкала оцінювання болю за допомогою гримас Вонга-Бейкера – Wong–Baker Faces Pain Rating Scale (від 3 років); 8. 10-метровий тест – 10 Meter Walk Test/10MWT (від 2 років); 9. Тест «Встань та йди» – The Timed Up and Go Test/TUG (від 3 років); 10. Тест підйому та спуску сходами –Timed Up and Down Stairs/TUDS (від 3 років); 11. 6 – хвилинний тест ходи – 6 Minute Walk Test/6MWT (від 2 років); 12. Неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміт – Hammersmith Infant Neurological Examination/HINE) (від 3 до 24 місяців); 13. Гоніометрія – Range of motion/ ROM; 14. Мануальне м'язове тестування – Manual Muscle Test/ MMT; 15. AIMS (Alberta Infant Motor Scale) – шкала моторного розвитку немовлят Альберта 16. Опитувальник оцінки дитячої інвалідності – Pediatric Evaluation of Disability Inventory/PEDI (від 6 місяців до 7,5 років); 17. Неврологічне неонатальне обстеження Хаммерсміт – Hammersmith Neonatal Neurological Examination/HNNE) (0 – 3 місяці); 18. Тест «Чотири квадрати» – Four Square Step Test/FSST (від 6 років); Бажані: 1. Інструмент вимірювання функціональної незалежності – Functional Independence Measure for Children/WeeFIM; 2. GMA (Prechtl Qualitative Assessment of General Movements) – якісне оцінювання загальних рухів за Прехтлем; 3. DAYC (Developmental Assessment of Young Children) – оцінювання розвитку дітей раннього віку. Ерготерапія 1. Система класифікації великих моторних функцій – GMFCS-E&R; 2. Система класифікації здатності споживати їжу та рідину – EDACS; 3. Система класифікації функції руки – MACS /mini MACS; 4. Система класифікації зорових функцій – VFCS;
--	---	--

		5. Канадський інструмент оцінки виконання занять – COPM; 6. Опитувальник оцінки дитячої інвалідності – Pediatric Evaluation of Disability Inventory/PEDI (від 6 місяців до 7,5 років); 7. Функціональна шкала мобільності – FMS; 8. Інструмент оцінювання харчування в педіатрії – PEDI-EAT-10 (Pediatric Eating Assessment Tool -10) – скринінговий інструмент. Бажані: 1. Інструмент вимірювання функціональної незалежності – Functional Independence Measure for Children/WeeFIM; 2. Опитувальник для батьків/законних представників для визначення рівня функції руки у дитини під час виконання типових повсякденних дій ABILHAND-Kids; Терапія мови і мовлення 1. Система класифікації комунікативних функцій – Communication Function Classification System (CFCFS); 2. Система класифікації здатності споживати їжу та рідину – Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS); 3. Система класифікації функціональної комунікації – Functional Communication Classification System (FCCS); 4. Розбірливість у контекстній шкалі – Intelligibility in Context Scale (ICS); 5. Опитувальник для оцінювання оральної моторики – Schedule for oral-motor assessment (SOMA); 6. Опитувальник розладів дисфагії – Dysphagia Disorder Survey (DDS); 7. Шкала стадій лікування дисфагії – The Dysphagia Management Staging Scale (DMSS); 8. Інструмент оцінки дитячого харчування – Pediatric Eating Assessment Tool (PEDI-EAT-10) – скринінговий інструмент; 9. Шкала тяжкості та частоти слинотечі (Drooling Severity and Frequency Scale, DSFS) та/або Шкала впливу слинотечі на повсякденне життя дитини, враховуючи соціальну взаємодію та навантаження на тих, хто доглядає за нею (Drooling Impact Scale (DIS)). Бажані: 1. Комунікативна матриця – Communication Matrix (CM).
	18. Додаток 4 С. 37.	Пропозицію відхилено. Прийнято пропозицію № 37 від Яременко О.

	Пропонується ДЗР – переглянути ще раз, особливо звернути увагу на рівень GMFCS III-V. Наприклад: 0 до 2 роки IV – V рівень: спеціалізоване крісло для сидіння. дитячі крісла колісні, спеціалізовані прогулянкові коляски; сидіти - гуляти ні? 2 до 4 роки III – IV – V рівень: мобільність на довгі дистанції в кріслах колісних; III рівень на короткі відстані? палиці та/або ролатор з якого віку?	
	19. Додаток 5 Застосування вертикалізатора Прохання до робочої групи вказати більш чіткі інструкції щодо вертикалізації дітей з ЦП: вік, рівень GMFCS, показання та протипоказання до застосування вертикалізатора, час, який дитина повинна стояти у вертикалізаторі протягом доби, регулярність. Обґрунтування Постійно існують дискусії серед колег, коли варто починати вертикалізувати дитину, особливо дітей з IV-V рівнем GMFCS, з метою попередження формування ортопедичних ускладнень (контрактур суглобів, дисплації кульшового суглобу, вивиху та підвивиху кульшового суглобу). Тому необхідні більш чіткі рекомендації від робочої групи.	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 18 від Петровського І.О.
	20. Додаток 5 Шкала Ашворта Шкала Ашворта дуже суб'єктивна для оцінки спастичності, особливо в дитячому віці. Чому не взяти Тардье? Обґрунтування запропонованої пропозиції: 21. Alhusaini AA, Dean CM, Crosbie J, Shepherd RB, Lewis J. Evaluation of spasticity in children with cerebral palsy using Ashworth and Tardieu Scales compared with laboratory measures. J Child Neurol. 2010 Oct;25(10):1242-7. doi: 10.1177/0883073810362266. Epub 2010 Mar 10. PMID: 20223745. https://spasticityassessment.com/#page_about_the_tardieu_scale	Пропозицію відхилено. Шкала Ашворта широко поширена та проста у використанні. У проекті Стандарту зазначені обидві шкали: «Модифікована шкала спастичності Ашворта – Modified Ashworth Scale/MAS (від 6 років) або Модифікована шкала Тардье – Tardieu Scale/Modified Tardieu Scale/MTS) (від 2 років)».
	21. С. 51 12. Менеджмент поведінкових труднощів	Пропозицію відхилено. У складі МДРК наявний клінічний психолог/психолог/психотерапевт, що надає допомогу для вирішення повсякденних поведінкових труднощів. У випадку, якщо труднощі не

	У рамках роботи МДРК важливо вирішувати повсякденні поведінкові труднощі та направляти дитину до лікаря–психіатра дитячого, якщо труднощі не зникають. Пропонується викласти в редакції: 12. Менеджмент поведінкових труднощів У рамках роботи МДРК важливо вирішувати повсякденні поведінкові труднощі та направляти дитину до психолога, якщо труднощі не зникають - до лікаря–психіатра дитячого. Обґрунтування запропонованої пропозиції: Чому одразу до дитячого психіатра, а не до психолога?	зникають, наступним рівнем допомоги є консультація лікаря-психіатра дитячого.
	22. Рецензенти. На жаль, серед рецензентів немає лікарів, які мають досвід роботи з дітьми з високим ризиком ЦП та встановленим ЦП. Рецензенти є фахівці з вищою немедичною освітою. Обґрунтування Дитина з органічним ураженням нервової системи, особливо при важких ступенях ураження головного мозку, постійно потребує вчасної медичної допомоги, яка надається лікарями. Особливо якщо це дитина раннього віку. Тому важливо, щоб один з рецензентів був лікарем.	Пропозицію відхилено. Стандарт розробляється з метою нормування реальної практики реабілітаційної допомоги, відповідно до положень Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313. Надання медичної допомоги регламентується відповідними медичними стандартами.
	23. Загальні рекомендації: Робочу групу представляють фахівці з достатнім професійним досвідом, і часом забувається, як важко колегам (більшості по всій Україні), які приходять працювати з дітьми без належної підготовки (в першу чергу відсутність достатньої кількості годин в навчальних планах та програмах при підготовці фахівця з реабілітації, який планує працювати в педіатрії). Тому прохання не нехтувати досвідом та професійними компетентностями лікарів неврологів дитячих, лікарів ортопедів дитячих, лікарів ФРМ, які мають базову педіатричну освіту. Їх роль в СМД майже відсутня. Я також не помітила чітку роль лікаря ФРМ як лікуючого лікаря, який несе відповідальність за пацієнта під час реабілітаційного втручання. Адже медична складова допомоги дітям з ЦП є провідною в перші роки життя дитини.	Пропозицію прийнято частково. Метою цього стандарту є забезпечення стандартизованої, комплексної, ефективної реабілітації, підвищення якості життя пацієнтів дитячого віку із ЦП. Стандарт реабілітаційної допомоги розробляється з метою нормування реальної практики реабілітаційної допомоги (Наказ МОЗ від 28.09.2012 № 751) та не охоплює питання надання спеціалізованої медичної допомоги. До додатку 1 Стандарту внесено: «Враховуючи, що встановлення медичного діагнозу ЦП є компетенцією лікаря-невролога дитячого, при виявленні факторів ризику розвитку ЦП дитина повинна бути направлена одночасно до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу ЗОЗ та на консультацію до лікаря-невролога дитячого».
	24. Прохання також спробувати зробити СМД більш практичним, а саме:	Пропозицію прийнято частково.

	1. Для раннього виявлення дітей з високим ризиком ЦП – вписати в додаток НІНЕ з описом значення отриманих балів під час обстеження. НІНЕ не потребує сертифікації та є зручним у використанні. 2. Більш чітко прописати рекомендації по застосуванню вертикалізатора у дітей раннього віку. 3. Надати доступ до шкал оцінювання у вигляді посилання через QR-код. 4. Додати протокол спостереження за станом кульшового суглобу. 5. Визначити критерії скерування на консультацію до лікаря ортопеда дитячого з метою визначення показань до хірургічного втручання, і які методи ортопедичної хірургічної корекції застосовуються. 6. Які показники гоніометрії можуть бути критерієм фіксованої контрактури, або критерієм щодо доцільності проведення ботулотоксинотерапії? 7. Ортези: як довго потрібно носити ортези протягом дня, з якого віку їх потрібно призначати, чи є більш чіткі рекомендації по ортезуванню? 8. На жаль немає інформації щодо ведення дітей з дискінетичним варіантом ЦП – однією з найбільш важких форм ЦП. Загалом стандарт реабілітаційної допомоги „Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» розроблений відповідно до сучасних стандартів реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем та може бути рекомендований до затвердження після обговорення робочою групою рекомендацій, які виникли під час громадського обговорення, та внесення відповідних правок.	1. Оскільки схожі за змістом пропозиції надійшли від кількох авторів (Ліва Т., Петровський І.), члени робочої групи погодили додаток 1 до цього Стандарту викласти у новій редакції з урахуванням пропозицій. Нова редакція додатку 1 до цього Стандарту, викладена у пункті 6 Пропозицій Петровського І.О. 2. Враховано пропозицію № 18 Петровського І.О. 3. Усі зазначені шкали наявні у відкритому доступі, також у переліку літературних джерел адаптованої клінічної настанови зазначені посилання до визначених інструментів оцінювання. 4 та 5. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги. 6 та 7. У додатку 5 до Стандарту описано оцінювання та менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок та наведено перелік втручань включно з ортезами та шинуванням 8. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
СІЛАЄВА Леся - завідувачка відділення психоневрології ДУ «Всеукраїнський центр материнства та дитинства НАМН України»	1. Пропозиція включити Систему Інтенсивної Нейрофізіологічної Реабілітації (СІНР) за методом професора В.І. Козьявкіна до проекту Стандарту реабілітаційної допомоги «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями». Обґрунтування запропонованої пропозиції: Це вітчизняна методика, розроблена українськими фахівцями під керівництвом професора В.І. Козьявкіна, яка за 35 років застосування на десятках тисяч дітей з органічними ураженнями нервової системи довела свою високу ефективність: значне зменшення спастичності, відновлення рухових функцій, покращення когнітивного розвитку та соціальної адаптації. СІНР є національним здобутком, що не має закордонних	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю.

	аналогів, має міжнародне визнання, адаптована до українських реалій і доступна для широкого впровадження. Як практикуючий лікар, я щодня спостерігаю позитивні результати реабілітаційних курсів із застосуванням СІНР: діти з тяжкими формами ДЦП, які не могли самостійно сидіти чи ходити, після курсів СІНР роблять перші кроки, тримають голову, беруть предмети та стають більш соціально активними. Включення цієї системи до Стандарту забезпечить доказову, безперервну та ефективну реабілітацію дітям з усієї України, відповідатиме принципам доказової медицини та міжнародному досвіду.	Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарт з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
Володимир МАРТИНЮК - Генеральний директор Державного некомерційного підприємства «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи Міністерства охорони здоров'я України», Заслужений лікар України, лауреат Державної премії України в галузі науки і техніки, експерт МОЗ України за напрямом «Неврологічна та нейрохірургічна допомога», головний дитячий невролог МОЗ України 1992 - 2017 рр.	1. На 27.10.2025 клінічна настанова не представлена за посиланням https://www.dec.gov.ua/cat_mtd/galuzevi-standarti-ta-klinichni-nastanovi .	Пропозицію відхилено. В розділі «Галузеві стандарти та клінічні настанови» одночасно з опублікуванням стандарту буде розміщена зазначена клінічна настанова (завершена адаптація). Відповідно до пункту 3.4.1. Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313, розробка положень стандарту реабілітаційної допомоги розпочинається відразу після підготовки попереднього варіанта тексту клінічної настанови ПАРАЛЕЛЬНО з процесом обговорення і рецензування.
	2. В меті стандарту (СТ) не передбачена комплексна допомога дітям з СР на основі сучасного міжнародного концепту “Реабілітація — Інклюзія — Інтеграція”, що унеможливує повноцінну соціальну адаптацію дитини у суспільстві. Саме впровадження цього сучасного міжнародного Концепту забезпечує до 60-70% можливість повноцінної соціальної адаптації дітей з церебральним паралічем при досягненні повноліття. Про це свідчить досвід роботи провідного німецького дитячого реабілітаційного центру ІСР — Мюнхен (в Кн.: Основи соціальної педіатрії. Навчально-методичний посібник: у 2-х т./ За редакцією Мартинюка В.Ю. - Т.І.-К.: ФОП Верес О.І., 2016. - Розділ 1. — с.167-177). Відповідно поставлені в СТ акценти на переважно медичну (фізичну) реабілітацію сприймаються як звичайне відновне лікування.	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>

3. Ст. 12. СТ призначений також для фахівців освітньої та соціальної сфер: корекційних педагогів, вчителів-реабілітологів, асистентів вчителів (вихователів), асистентів дитини, соціальних педагогів, соціальних працівників.	Пропозицію відхилено. Соціальні працівники зазначені в Стандарті. Фахівці освітньої сфери не входять в перелік фахівців з реабілітації у сфері охорони здоров'я.
4. Ст. 13. статистика не відповідає даним МОЗ України за 2023-2024 роки. Згідно із статистичними даними МОЗ України у 2024 році зареєстровано 159 811 дітей з інвалідністю.	Пропозицію прийнято.
5. Ст. 13. в Україні фаховий рівень акушерської та неонатальної допомоги впливає на показники захворюваності на СР. До 2017 року за рахунок успішного розвитку спеціалізованої допомоги новонародженим і дітям раннього віку показник захворюваності на СР досягнув європейського рівня.	Пропозицію відхилено. Зміст пропозиції не впливає на положення Стандарту. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
6. Ст. 14. Фактори ризику, причини СР. Відповідно до розпорядження МОЗ України в період з 1995-2004 рік головними дитячими неврологами ДООЗ облдержадміністрацій проведений аналіз причин первинної інвалідності дітей, пов'язаних з захворюванням на СР (проаналізовано 2978 випадків). До основних чинників були віднесені: пологова травма — 20-40%, гіпоксично-ішемічне ушкодження ЦНС — 75-85%, гемолітична хвороба новонароджених та інші метаболічні енцефалопатії 30-40%. (“Аналіз роботи дитячої неврологічної служби за 2004 рік”). За даними Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України спастичні варіанти СР складають 84,4%, гіперкінетичний (дискінетичний) — 4,4%, атонічно-астатичний — 1%, змішаний варіант — 10,2%.	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 6 від Петровського І.О.
7. Ст. 15. В Україні реабілітаційні втручання у дітей з СР базуються окрім означених в СТ на затверджених МОЗ України: моделі реабілітації (1998 р.) нормативах надання медичної допомоги дитячому населенню в умовах амбулаторно - поліклінічних закладів (2003 р.) і уніфікованому протоколі (2013 р.).	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної

		<i>настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>
	8. Ст. 22. Кадрові ресурси. В Українському медичному центрі реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України МДК для надання реабілітаційної допомоги дітям з СР складається з наступних фахівців: лікар ФРМ, лікар невролог дитячий (Бобат-терапевт), фізичний терапевт (Войта-терапевт), ерготерапевт, терапевт сенсорно-інтегративної терапії, ортопед-травматолог, логопед (терапевт мови і мовлення), корекційний педагог, клінічний психолог (лікар медичний психолог).	Пропозицію відхилено. Відповідно до статті 10 Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» до фахівців з реабілітації належать: 1) лікарі фізичної та реабілітаційної медицини; 2) фізичні терапевти; 3) ерготерапевти; 4) терапевти мови і мовлення; 5) протезисти-ортезисти; 6) психологи, психотерапевти; 7) сестри медичні з реабілітації; 8) асистенти фізичних терапевтів та ерготерапевтів. Бобат-терапевт, Войта-терапевт, терапевт сенсорно-інтегративної терапії, корекційний педагог не включені до Довідника кваліфікаційних характеристик професій працівників Випуск 78 Охорона здоров'я, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 29 березня 2002 року № 117.
	9. До додатка №1. Інформація про фактори ризику СР. Рання діагностика СР. Оцінювання з використанням показника чутливості методик Прехтла, HINE, шкали Альберта та інших, а також дані МРТ головного мозку не має прямого відношення до прогнозування церебрального паралічу. Поняття чутливості в медичному і науковому трактуванні означає лише частку правильно визначених позитивних результатів на малі зміни вимірюваної величини. Єдиним науково доведеним показником прогнозуванням СР є критерії доказової медицини (Cochrane Rehabilitation).	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 6 від Петровського І.О.
	10. До додатка №2. Інструменти оцінювання. Доцільно узгодити з наказом МОЗ України №1946 від 20 листопада 2024 року «Про затвердження Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування обмежень життєдіяльності та здоров'я особи». Розділ 1. «Інструменти оцінювання функціонування осіб, які потребують реабілітацію при церебральному паралічі».	Пропозицію відхилено. В процесі роботи над Стандартом членам робочої групи пропонувалось узгодження інструментів оцінювання відповідно до наказу МОЗ України від 20 листопада 2024 року №1946, однак назви певних шкал станом на період роботи над проектом Стандарту не відповідають коректному перекладу. Система класифікації великих моторних функцій Gross Motor Function Classification System GMFCS; Педіатрична шкала рівноваги - від 2 років;

		10-метровий тест; Опитувальник оцінки дитячої інвалідності Pediatric Evaluation of Disability Inventory PEDI; Система класифікації здатності споживати їжу та рідину Eating and Drinking Ability Classification System EDACS; Система класифікації функції руки Manual Ability Classification System MACS; Система класифікації зорових функцій Visual Function Classification System VFCS; Канадський інструмент оцінки виконання занять Canadian Occupational Performance Measure COPM; Функціональна шкала мобільності Functional Mobility Scale FMS; Система класифікації функцій спілкування для осіб з церебральним паралічем Communicaton Function Classification System CFCS. Відсутні в наказі №1946: Тест підйому та спуску сходами, Мануальне м'язове тестування, шкала моторного розвитку немовлят Альберта, Інструмент вимірювання функціональної незалежності, Неврологічне неонатальне обстеження Хаммерсміт, Опитувальник для оцінки якості життя SF-36, якісне оцінювання загальних рухів за Прехтлем, оцінювання розвитку дітей раннього віку, Опитувальник для батьків/законних представників для визначення рівня функції руки у дитини під час виконання типових повсякденних дій, Інструмент оцінювання харчування в педіатрії, Комунікативна матриця, Система класифікації функціональної комунікації, Розбірливість у контекстній шкалі, Опитувальник для оцінювання оральної моторики, Опитувальник розладів дисфагії, Шкала стадій лікування дисфагії, Інструмент оцінки дитячого харчування, Шкала тяжкості та частоти слинотечі, Шкала впливу слинотечі на повсякденне життя дитини, враховуючи соціальну взаємодію та навантаження на тих, хто доглядає за нею.
	11. До додатка №3. Реабілітаційні втручання, що мають науково обґрунтовану ефективність. Згідно з даними Європейської академії дитячої інвалідності (EACD) не зареєстровано жодної методики реабілітаційного втручання за критеріями доказової медицини (Cochrane Rehabilitation). Поняття “наукове обґрунтування” є показником, який може розглядатися виключно як рекомендація.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.

	12. До додатка №4. Заходи підтримки та розвитку мобільності дітей з СР. В Стандарті не передбачені основні інтегральні концепції терапії нейророзвитку як основної передумови діагностики, лікування і реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи (в т.ч. СР). Серед них: концепція Бобат-діагностики і Бобат-терапії, концепція Войта-діагностики і Войта-терапії, концепція кондуктивної педагогіки Андраша Пете, система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації Володимира Козявкіна, концепція сенсорно-інтегративної терапії Джин Айрес. Означений концептуальний підхід забезпечує можливість удосконалення і подальшого розвитку конкретних методик реабілітаційного лікування. При цьому важливо, що саме ці Концепції лягли в основу створення біопсихосоціальної моделі хвороби, яка реалізована в Міжнародній класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ). Наш співвітчизник, Герой України, академік НАМН України В.І. Козявкін розробив і практично впровадив авторську методику реабілітації дітей з ЦП, яка геніально підтвердила гіпотезу Нобелівського лауреата англійського фізіолога Чарльза Скотта Шеррингтона щодо означеної ним «воронки Шеррингтона». За 30 років в Українському медичному центрі реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України пройшли обстеження та лікування понад 90 тисяч дітей з усіх регіонів України. Серед них: 71% дітей з СР та підозрою на формування цього складного захворювання. За даними анонімного анкетування батьків ефективність комплексної реабілітації дітей з спастичними варіантами СР склала 93,3%. Таким чином, багаторічне успішне впровадження в Україні означених вище Концепцій в програми комплексної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи наглядно засвідчило про їх практичну доказовість щодо позитивного ефекту допомоги дітям з СР. Водночас в СТ не запропонований сучасний європейський концепт Реабілітація-Інклюзія-Інтеграція. Без такого комплексного підходу до реабілітації дітей з СР (медична реабілітація, адекватна інклюзія в освітнє середовище та відповідна соціальна-професійна траєкторія розвитку дитини) не забезпечується можливість повноцінної соціальної адаптації дітей при досягненні повноліття.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
Марія ШМИГУН – Голова громадської організації Молодіжний	1. У запропонованій для обговорення настанові та стандарті з реабілітації ми не знайшли згадки про українську систему інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР), відому як	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової

спортивно-оздоровчий клуб «Дивосил-здоров'я» для інвалідів, хворих на церебральний параліч, в тому числі дітей (м. Львів)	Метод Козьявкіна. Цей метод, який застосовується з 1990 року, продемонстрував значні результати у лікуванні дітей з діагнозом ДЦП: багато пацієнтів, в тому числі членів нашої організації, змогли досягти важливих функціональних змін – підняти голову, сісти, встати, ходити, а головне – соціалізуватися та інтегруватися в суспільство. Водночас у документі акцент зроблено переважно на фармакологічних підходах – застосуванні «баклофену» та «ботулінінотоксину» - як основних засобах боротьби зі спастичністю. Це викликає занепокоєння щодо можливого ігнорування ефективних немедикаментозних методів, зокрема тих, що мають українське походження та багаторічну практичну базу. Ми твердо переконані, що СІНР заслуговує на включення до настанови як один із доказово ефективних методів реабілітації. Просимо Вас розглянути можливість внесення цього методу до переліку рекомендованих практик у стандартах реабілітації при спастичних станах.	медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козьявкіна не може бути включена до Стандарт з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
Dr. Tetyana El Atab	1. Маючи особистий досвід під час роботи з IPC (International Patient Care) в Абу Дабі (ОАЕ), хочу наголосити, що метод професора Володимира Ілліча Козьявкіна є визнаною в Україні та за її межами ефективною системою нейрореабілітації, спрямованою на покращення моторних, когнітивних та психоемоційних функцій у пацієнтів із дитячим церебральним паралічем та іншими неврологічними розладами. Наші пацієнти, які відвідували Центр реабілітації у Трускавці (від 1 до 3 раз) залишились дуже задоволеними і приємно здивовані результатами. З їх слів: «Діти, які проходять курс реабілітації за методом Козьявкіна, демонструють суттєве покращення м'язового тону, координації рухів, мовлення, побутових навичок і загальної якості життя». На думку лікарів, ознайомлених з лікуванням, мобілізація хребта та великих суглобів, рефлексотерапія, лікувальна фізкультура, біомеханічна корекція, аплікації та елементи ерготерапії - така синергія методів сприяє активації пластичних можливостей нервової системи та підвищенню ефективності відновлення рухів. У зв'язку з цим дуже вболіваємо за включення методу Козьявкіна до національних стандартів (протоколів) лікування та реабілітації пацієнтів із дитячим церебральним паралічем та іншими неврологічними захворюваннями. Це дозволить: • забезпечити єдиний науково обґрунтований підхід до реабілітації таких пацієнтів;	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козьявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.

	• розширити доступ до ефективних методів лікування в державних і приватних закладах; • підвищити якість медичної допомоги та рівень соціальної інтеграції пацієнтів; • зміцнити позиції України у сфері сучасної медичної реабілітації. З огляду на успішну практичну реалізацію методу Козьявкіна, міжнародне визнання та доведену ефективність, доцільно рекомендувати його офіційну імплементацію у стандарти реабілітаційного лікування України.	
Анастасія ДОБРИНІНА, фізичний терапевт	1. В переліку скорочень не вказано КМП – клінічний маршрут пацієнта, натомість пояснення згадується на стор. 19.	<i>Пропозицію прийнято.</i>
	2. Сторінка 11, 12. До переліку кодів пропоную додати: G93.9 Ураження головного мозку, неуточнене. Періодично в практиці з'являються діти зі станом еквівалентним IV, V рівню за GMFCS, вираженою тетраплегією (найчастіше спастичною, значно рідше м'явою), але при цьому не мають уточненого діагнозу, навіть після ретельних обстежень, тому лікарі зазначають код G93.9. P10 Розрив внутрішньочерепних тканин та крововилив внаслідок пологової травми P11 Інші пологові травми центральної нервової системи P91 Інші розлади церебрального статусу у новонародженого, а саме: P91.0 Ішемія мозку у новонародженого P91.2 Церебральна лейкомаляція у новонародженого P91.6 Гіпоксично-ішемічна енцефалопатія у новонародженого - це найчастіший діагноз, який зустрічається у дітей з моторними порушеннями першого року життя. Відповідно до Наказу МОЗ України від 23.04.2025 р. № 703 з 1 січня 2027 року Україна буде переходити на МКХ-11, можливо є зміст додатково вказати перелік кодів відповідно до МКХ-11, оскільки наступний раз Стандарт буде переглядатися у 2030 році.	<i>Пропозицію відхилено.</i> На даний час МКХ-11 не впроваджено в Україні.
	3. Сторінка 15, перший абзац, останнє речення. Надання реабілітаційної допомоги пацієнтам має надаватися відповідно до науково-довказових практик і це не завжди «протягом усього життя», а відповідно до потреб, реабілітаційних прогнозів, реальних можливостей або симптоматично.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відсутнє обґрунтування заявника щодо пропозиції.
	4. Сторінка 18, пункт 11.	<i>Пропозицію відхилено.</i>

	«Робити відповідний запис у ІРП», пропоную додати «або створити висновок про необхідність ДЗР відповідно Постанови КМУ від 7.12.2023 р. №1306».	ІРП та висновок про необхідність ДЗР – це різні документи, які не є взаємозамінними та обидва оформляються МДРК.
	5. Сторінка 18, пункт 13. «Подовження часу годування». Варто зазначити тривалість (наприклад, більше 40 хвилин) або вказати більш конкретні критерії щодо норм часу прийому їжі.	Пропозицію відхилено. <i>Не доцільно зазначати тривалість чи вказувати більш конкретні критерії щодо норм часу прийому їжі, зважаючи на необхідність забезпечення індивідуального підходу, а також такі положення відсутні у КН.</i> Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
	6. Сторінка 18, пункт 14. Вказано про менеджмент опорно-рухового апарату нижніх кінцівок (додаток 5) та інших (додаток 6, 7). Цього недостатньо, тому пропоную внести також постуральний менеджмент – невід’ємна складова, особливо для дітей III – V рівнів за GMFCS, яку може впроваджувати фізичний терапевт, ерготерапевт або лікар ФРМ. Додати програму спостереження СРУР , яка показала високу ефективність у профілактиці змін у кульшових суглобах для дітей з ЦП. Менеджмент сколіозу. Як пам’ятаємо сколіоз і зміни в кульшових суглобах – це найчастіші зміни в опорно-руховому апараті, які спричиняють біль у дітей. Верхні кінцівки теж не варто забувати. Вкрай важливо додати аналіз ходьби для визначення відповідного підбору ортезів. Можна оформити додатками до Стандарту.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
	7. Сторінка 18, пункт 15. «... надавати... всю необхідну інформацію...» дати – «в межах своїх компетенцій».	Пропозицію відхилено. Кожен фахівець з реабілітації апіорі повинен діяти відповідно до чинних нормативно-правових актів, він не має права проводити діяльність поза межами своєї компетенції. 1. Завдання та обов’язки відповідно до Довідника кваліфікаційних характеристик професій працівників, Випуск 78 «Охорона здоров’я», затвердженого наказом

		Міністерства охорони здоров'я України від 29 березня 2002 року № 117: • <u>фізичного терапевта</u> - «інформує пацієнта (членів сім'ї, законних представників) з питань його функціонального стану»; • <u>ерготерапевта</u> – «надає консультації родичам та опікунам щодо виявлених порушень і шляхів досягнення особами з обмеженими фізичними, когнітивними та емоційними можливостями максимальної незалежності і максимально можливого рівня здоров'я, залучає їх до планування і виконання домашніх програм ерготерапії». 2. Відповідно до підпункту 4 пункту 8 Типового положення про мультидисциплінарну реабілітаційну команду, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 3 листопада 2021 року № 1268: <u>ТММ</u> – «аналіз якісних та кількісних даних, на основі яких разом з особою, яка потребує реабілітації, членами її сім'ї, її законним представником встановлює мету та завдання терапії мови та мовлення».
8. Сторінка 27. Додаток 1, продовження. Спочатку згадується (3 абзац) «нездатністю самостійно сидіти у віці 9 місяців», а вже до найпоширеніших ознак затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП: «не сидить до 8 місяців». Є деяке протиріччя в інформації. Крім того, відповідно до основних етапів типового розвитку дитини від ВООЗ, зазначено 9 місяців – це варіант норми.	Пропозицію прийнято.	
9. Сторінка 29. Додаток 2. Пункт 1. GMFCS-E&R – це розширена версія класифікації і передбачає вік від народження, тобто від 0 до 18 років, а не від 2 років.	Пропозицію відхилено. Прийнято пропозицію № 10 від Назар О.В.	
10. Сторінка 29. Додаток 2. Пункт 14. У дітей раннього віку мануальне м'язове тестування є проблематичним, тому його рекомендують проводити від 3х років.	Пропозицію відхилено. Відсутні обґрунтування данної рекомендації.	
11. Сторінка 29. Додаток 2. Пункт 15. Шкала моторного розвитку немовлят Альберта розрахована до 18 місяців.	Пропозицію відхилено. Відсутні обґрунтування данної рекомендації.	
12. Сторінка 29, 30. Додаток 2. Пропозиція додати:	Пропозицію відхилено. Дані інструменти не рекомендовані КН	

	PPAS (Posture and Postural Ability Scale) - це інструмент оцінювання, розроблений для оцінки як якісних, так і кількісних аспектів постави в різних положеннях. SATCo (Segmental Assessment of Trunk Control) – це інструмент сегментарного оцінювання контролю тулуба. TCMS (Trunk Control Measurement Scale) – клінічний інструмент для вимірювання контролю тулуба. Аналіз ходьби SCALE (Selective Control Assessment of the Lower Extremity) – клінічний інструмент для обстеження довільного селективного руху нижньої кінцівки у пацієнтів з ЦП.	<i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>
	13. Сторінка 30. Продовження додатку 2. Пункт 17. PEDI – опитувальник, яким найчастіше користуються ерготерапевти, ніж фізичні терапевти, хоча і є домен про мобільність.	Пропозицію відхилено. PEDI – інструмент без прив’язки до професійної приналежності при використанні. Може бути використаним різними фахівцями МДПК.
	14. Сторінка 30. Продовження додатку 2. Пункт 22. Можливо, додати пункт 23 з подібним обстеженням (для вибору, за наявних можливостей) – PDMS (Peabody Developmental Motor Scales) – інструмент оцінювання моторного розвитку, де крім великої моторики, обстежуються рефлекси, вміння утримувати положення, дрібна моторика, зорово-моторна координація тощо.	Пропозицію відхилено. <i>Peabody Developmental Motor</i> - відсутні офіційний переклад та валідація в Україні.
	15. Сторінка 30. Продовження Додатку 2. Ерготерапія. Пункт 6. Пропозиція додати крім PEDI (від 6 місяців до 7,5 років), PEDI-CAT – комп'ютеризована адаптивна версія PEDI, призначений для дітей і молоді від народження до 20 років включно. Short Sensory Profile - Коротка сенсорна анкета від 3 до 10 років.	Пропозицію відхилено. PEDI-CAT відсутні офіційний переклад та валідація в Україні.
	16. Сторінка 33. Продовження Додатку 3. Залучення батьків/законних представників. 2й абзац. «Зменшити споживання енергії та навантаження» замінити на «Зменшити навантаження» 3й – 4й абзац. Ходунки існують також і для дітей V рівня за GMFCS, і часом значно краще використовувати їх в природньому середовищі, ніж практикувати ходьбу на біговій доріжці. Це стосується і дітей IV рівня за GMFCS.	Пропозицію відхилено. Прийнято пропозицію №31 від Яременка О.
	17. Сторінка 37. Додаток 4. 0 до 2 років.	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 37 від Яременко О.

	Обов’язково додати постуральний менеджмент. Забезпечення ДЗР. Пропозиція. Для дітей II - V рівня за GMFCS, відповідно до функціональних можливостей: засоби для повзання з 6 місяців, крісло-позиціонер, крісло колісне з відповідними підтримками або багатофункціональне крісло (для дітей IV - V рівня за GMFCS) з 8-9 місяців. Вертикалізатор з відповідними підтримками з 10-12 місяців. Спеціалізовані ходунки, ролатори, 3-4х-точкові палиці – з 11-18 місяців. Укладки для надання правильного положення лежачи. Для дітей I - II рівня за GMFCS для стабілізації і підтримки стоп, покращення функції ходьби, сприяння навчанню навичок, компенсації слабкості м’язів, запобігання виникненню деформацій, підвищення ефективності ходьби рекомендують ортези, устілки та ортопедичне взуття. Ортези та ортопедичне взуття рекомендовано призначати після аналізу ходьби і відповідно до виявлених порушень. В разі необхідності ортези можна рекомендувати і на верхні кінцівки. Для дітей III та IV рівня за GMFCS рівня за GMFCS можна рекомендувати також ортези для покращення функціональних навичок та навчання нових вмінь. Для дітей III - V рівня за GMFCS для стабілізації і підтримки суглобів у правильному положенні, запобігання виникненню деформацій, зменшення болю та негативного впливу спастичності або вираженої слабкості рекомендують ортези на верхні і нижні кінцівки, відповідно до виявлених проблем. Також рекомендовано ортопедичне взуття відповідно до потреб дитини. Для деяких дітей вже виникне потреба у використанні корсета.	Зазначено, що “ДЗР: підбір ґрунтується на індивідуальних цілях активності та участі, відповідно до функціональних можливостей дитини, цілей мобільності, умов середовища, уподобань сім’ї.”
	18. Сторінка 38. Продовження Додатка 4. 2 до 4 років Постуральний менеджмент для дітей III - V рівня за GMFCS. Забезпечення ДЗР. Пропозиція. Для дітей I рівня за GMFCS. За потреби: устілки, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей II рівня за GMFCS. За потреби: ходунки, ролатори, 3-4х-точкові палиці, устілки, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей III - V рівня за GMFCS. Постуральний менеджмент 24/7. Укладки для надання правильного положення лежачи. Засоби для повзання. Вертикалізатор, крісло-позиціонер, крісло колісне з відповідними підтримками, багатофункціональне крісло колісне (для дітей IV - V рівня за GMFCS), активне крісло колісне з відповідними підтримками (для дітей	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 37 від Яременко О. Зазначено, що “ДЗР: підбір ґрунтується на індивідуальних цілях активності та участі, відповідно до функціональних можливостей дитини, цілей мобільності, умов середовища, уподобань сім’ї.”

	III рівня за GMFCS), спеціалізовані ходунки з відповідною підтримкою, ортези, ортопедичне взуття, за потреби - корсет.	
	19. Сторінка 39. Продовження додатку 4. 4 до 6 років. Пропозиція додати. Постуральний менеджмент для дітей III - V рівня за GMFCS. Забезпечення ДЗР. Пропозиція. Для дітей I рівня за GMFCS. За потреби: устілки, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей II рівня за GMFCS. За потреби: ролатори (більше для впевненості або нерівних поверхонь), одно-, 3-4х-точкові палиці, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей III рівня за GMFCS: спеціалізовані ходунки, ролатори, 3-4х-точкові палиці, ортопедичне взуття, функціональні ортези, на довгі відстані – активне крісло колісне з відповідними підтримками. Для дітей IV - V рівня за GMFCS. Постуральний менеджмент 24/7. Укладки для надання правильного положення лежачи. Вертикалізатор, крісло-позиціонер, крісло колісне з відповідними підтримками, багатофункціональне крісло колісне, спеціалізовані ходунки з відповідною підтримкою, ортези, ортопедичне взуття, за потреби - корсет.	Пропозицію відхилено. Враховано пропозицію № 37 від Яременко О. Зазначено, що “ДЗР: підбір ґрунтується на індивідуальних цілях активності та участі, відповідно до функціональних можливостей дитини, цілей мобільності, умов середовища, уподобань сім’ї.”
	20. Сторінка 39, 40. Продовження додатку 4. 6 до 18 років. Пропозиція додати. Для дітей I рівня за GMFCS. За потреби: устілки, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей II рівня за GMFCS. За потреби: одно-, 3-4х-точкові палиці, устілки, ортопедичне взуття, функціональні ортези. Для дітей III рівня за GMFCS: спеціалізовані ходунки, ролатори, 3-4х-точкові палиці, ортопедичне взуття, функціональні ортези, на довгі відстані – активне крісло колісне з відповідними підтримками. Для дітей IV - V рівня за GMFCS. Постуральний менеджмент 24/7. Укладки для надання правильного положення лежачи. Вертикалізатор, крісло-позиціонер, крісло колісне з відповідними підтримками, багатофункціональне крісло колісне (для дітей V рівня за GMFCS – обов’язково, для дітей IV рівня за GMFCS – за потреби), спеціалізовані ходунки з відповідною підтримкою (за умови їх регулярного використання), ортези, ортопедичне взуття, за потреби - корсет. В усіх випадках для дітей II - V рівня за GMFCS можливе використання спеціалізованого велосипеда для переміщень.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.

	За можливості – використання роботизованих ДЗР дітей IV - V рівня за GMFCS, з електроприводом - дітей II - V рівня за GMFCS.	
	21. Сторінка 41. Додаток 5. Тонус також оцінюється у м'язах розгиначів колінного суглобу та дорсальних згиначів. Втручання: За кульшовими суглобами існує програма спостереження CPUP, яку варто втілити і в Україні. Наукові дослідження не підтверджують ефективність розтягу 10-20 с з повтором у 3 рази.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.
	22. Сторінка 42. Продовження додатку 5. Пункт 6. Пропозиція додати. Вибір ортезів та устілок буде залежати від результатів аналізу ходьби. IV - V GMFCS- E&R Тонус: привідні м'язи, розгиначі колінного суглоба, дорсальні згиначі. Втручання: Рентгенологічне спостереження за кульшовими суглобами після 2х років – 2 рази на рік, потім 1 раз на рік.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.
	23. Сторінка 43. Продовження Додатку 5. Пункт 2. Замість «регулярного контролю стегна» - «регулярний контроль кульшових суглобів». Пункт 3. Немає доказовості.	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024. Система спостереження за кульшовими суглобами (CPUP) не впроваджена в Україні, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

	24. Сторінка 44. Додаток 6. Додати Постуральний менеджмент .	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
	25. Сторінка 47. Продовження Додатку 6. Менеджмент спастичності. Яка ситуація в Україні щодо баклофенових pomp? Чи розглядається можливість операцій SDR лікарями-нейрохірургами?	Пропозицію відхилено. Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.
	26. Сторінка 53. Додаток 7. Пропозиція додати. 3й абзац. «...інформувати ... з наступних тем:» Пропозиція додати: можливості відвідування навчальних закладів (ЗДО, школи тощо).	Пропозицію відхилено. Це функція сфери освіти та соціального захисту.
ШУПИЛО Олександра	1. Прошу внести на розгляд необхідність безперервної реабілітації дітей. Наразі це реалізовано з військовими, але є багато прекрасних перспективних дітей, які не мають можливості звертатись у приватні реабілітаційні центри. Дуже важливо батькам розуміти, що державна реабілітація не закінчується 14-21 днем декілька разів на рік. Також прошу переглянути критерії видачі ТЗР для цієї категорії пацієнтів, терміни і вироби не співпадають з цілями реабілітації. Не може дитина в рік і в 6 років мати універсальний ТЗР, який покриє всі потреби на 5 років. Дуже важливо мати змогу отримувати ортезні вироби за зміною антропометричних даних, так само як і ортопедичне взуття. Ці всі пункти тісно пов'язані і відіграють дуже важливу роль у реабілітації дітей з ДЦП. Дуже доречно дати необхідність візитів у дитячі садки фізичних та ерготерапевтів для навчання персоналу, у заклади, де діти отримують дошкільну і шкільну освіту. Це реалізовано в Британії і є реальним.	Пропозицію відхилено. Питання оплати НСЗУ послуг в межах пакетів Програми медичних гарантій на поточний рік, перегляд критеріїв видачі ТЗР, питання оплати візитів (праці) фахівців з реабілітації сфери охорони здоров'я у заклади, де діти отримують дошкільну і шкільну освіту, знаходиться поза межами компетенції робочої групи.
ЛЕОНЧЕНКО Наталія - депутат Житомирської міської ради, викладач	2. Експертний аналіз показав, що документ недостатньо враховує відновлення моторних функцій та контроль рухів у	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової

Житомирського медичного інституту	дітей з ДЦП та ін. Разом з тим, в Україні вже понад 35 років успішно застосовується науково обґрунтована Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) академіка НАН України, професора Володимира Козявкіна, офіційно визнана на національному та міжнародному рівнях. Щорічно понад 2000 дітей проходять лікування за цим методом у реабілітаційній клініці Козявкіна (Трускавець) у межах державної програми. Вважаю доцільним включити СІНР до Стандарту як додаток, що забезпечить використання ефективної національної методики та відповідність європейським і світовим практикам.	медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
КУЛЯ Олена - лікар-неонатолог, кандидат медичних наук, лікар фізичної та реабілітаційної медицини	1. Пропозиція: впровадити метод інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методом професора В. І. Козявкіна у галузеві стандарти МОЗ України, що є необхідним кроком для забезпечення доказової, системної та доступної реабілітаційної допомоги.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
ТРУНОВА Володимирівна Юлія	1. Звертаюся до Вас із проханням включити Метод професора Козявкіна до стандарту та клінічної настанови з реабілітації дітей із ДЦП та іншими ураженнями головного мозку. Цей метод є справжнім надбанням України	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової

	та унікальною надією для дітей із дитячим церебральним паралічем та іншими ураженнями головного мозку. Прошу Міністерство врахувати цей безцінний досвід і забезпечити належне місце Методу Козявкіна у державних стандартах і протоколах реабілітації. Його включення до стандарту дозволить зберегти шанс на повноцінне життя для багатьох українських дітей та їхніх родин.	медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
СИДЬКО Тетяна	1. Прохання врахувати метод Козявкіна у державному стандарті реабілітації дітей з ДЦП та іншими ураженнями нервової системи. Після курсів лікування помітно знижується м'язовий тонус, покращується координація рухів, постава, хода, збільшується обсяг рухової активності, а також позитивно змінюється емоційний і психічний стан. Метод професора Козявкіна дійсно працює, він перевірений часом, має наукове обґрунтування та практичне підтвердження ефективності. Прошу Міністерство охорони здоров'я врахувати досвід тисяч українських сімей, які вже багато років користуються цією методикою, і включити її до протоколів державного стандарту реабілітації. Це дозволить більшій кількості дітей отримати ефективну допомогу, а їхнім сім'ям — мати впевненість у майбутньому.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
САКУН Сергій	1. Виходячи з досвіду стверджую, що найкращими елементами лікування є три процедури за методом Козявкіна: 1) вправа "Моделювання ходи"	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової

	2) ЛФК, (лікувальна фізкультура) саме по методиці Козявкіна (вправи і послідовність вправ, які запровадженні в клініці Козявкіна в м. Трускавець). Ще раз повторюю саме та фізкультура, (прийоми, час і частота проведення) яка запроваджена в клініці Козявкіна!!! Всі інші методики лікувальної фізкультури, за стандартними протоколами, які розповсюджені в Україні (в лікарнях і реабілітаційних дитячих центрах - це просто трата часу і грошей!!!). 3) в завершення, після моделювання ходи і ЛФК закінчити масажем і коригуванням хребта. Але знову звертаю вашу увагу!!! Методика масажу, саме того, який запроваджений в клініці Козявкіна + коригування хребта!!! Ситуація з масажем по всій Україні в лікарнях і дитячих реабілітаційних центрах також є тратою часу і грошей!!! Прошу на це звернути увагу!!! Дуже важливо!!! Благаю Вас дуже сильно!!! Не копіюйте протоколи лікування ДЦП Європи (а саме Німеччини)!! В жодному разі такого не можна робити!!! В порівнянні з Україною (клінікою Козявкіна) в часті лікування (без операції і медикаментів) Німеччина відстає на 40-50 років. Це просто жах!!! ЛФК - 1 раз на 1-2 тижня. Методика самої лікувальної фізкультури - взагалі жах!!! Коштує великих грошей, але ефективність = 0. Прошу Вас включити в обов'язковий протокол лікування саме три пункти лікування за методикою Козявкіна. І дуже важливо!!! Самі вправи, час їх проведення, частота проведення, послідовність проведення і прийоми лікувальної фізкультури і масажу з коригуванням хребта, повинні бути зафіксовані в протоколах лікування і централізовано необхідно в рамках підвищення кваліфікації перенавчати всіх реабілітологів України методу Козявкіна. І тоді протоколи лікування будуть найкращими як в Європі так і в світі!!!	медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
VENGERAK Vitalii	1. Вважаю, що при розробці стандартів реабілітації дітей із ДЦП необхідно враховувати український досвід, а не лише рекомендації NICE. В Україні вже багато років успішно застосовується ефективна система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації, яка довела свою результативність на практиці й отримала міжнародне визнання. Її підхід є комплексним, спрямованим на відновлення функцій нервової системи, а не лише на симптоматичне лікування. Українські фахівці мають значний досвід і розвинену інфраструктуру, тому національні стандарти повинні базуватися на поєднанні найкращих світових практик із перевіреними вітчизняними напрацюваннями.	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах “Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями”, яка була створена на базі клінічної настанови NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i> Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в

		Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарт з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
МИХАЙЛЕНКО Вероніка - Голова правління Одеський обласний благодійний фонд реабілітації дітей з інвалідністю «Майбутнє»	1. В Стандартах дуже гарно відображено: - інформаційна підтримка батьків - надання батькам відомостей про перебіг стану дитини, реабілітаційні можливості, прогноз і роль сім’ї; - психоосвітні заходи — навчання батьків основам догляду, стимуляції розвитку, комунікації з дитиною. Але на етапі встановлення діагнозу та початку реабілітаційного процесу сім’я дитини з церебральним паралічем переживає гострий психологічний стрес. Батьки часто перебувають у стані розгубленості, провини, страху за майбутнє дитини, що може призводити до емоційного вигорання та зниження здатності ефективно брати участь у реабілітаційному процесі. Тому має бути психологічна підтримка батьків, яка може передбачати: - первинне психологічне консультування відразу після встановлення діагнозу (індивідуальне або сімейне), спрямоване на прийняття ситуації та зниження рівня тривоги; - профілактику емоційного вигорання — регулярний моніторинг психоемоційного стану батьків, консультації психолога або психотерапевта. Ця підтримка батьків буде дозволяти не лише стабілізувати емоційний стан батьків, а й підвищити ефективність реабілітації дитини через покращення взаємодії в родині та з фахівцями.	Пропозицію відхилено. До складу МДРК входять психологи, які надають необхідний обсяг психологічної підтримки.
	2. Пропозиції щодо протипоказань для проведення реабілітації.	Пропозицію відхилено.

	В проєкті є посилання на Перелік протипоказань для надання реабілітаційної допомоги високого обсягу особі, яка потребує реабілітації, у стаціонарному відділенні післягострої та довготривалої реабілітації, затверджений наказом Міністерства охорони здоров'я України від 17 травня 2023 року № 915. Але реабілітація в амбулаторних умовах також можлива лише при соматичній стабільності пацієнтів, за відсутності гострих процесів, без загострення хронічних захворювань. Вважаємо, у даному стандарті обов'язково треба вказати на протипоказання, за яких пацієнтам не рекомендована реабілітація в амбулаторних умовах, тому що ми неодноразово стикалися з ситуаціями, коли батьки не розуміють, що при проведенні реабілітації за наявності певних ускладнень у дитини ми не лише не надаємо дієвої допомоги, але можемо нашкодити і навіть поставити її життя під загрозу.	Відсутні визначення протипоказань, за яких пацієнтам не рекомендована реабілітація в амбулаторних умовах.
КАЧМАР Олег Олексійович –канд. мед. наук, старший науковий співробітник, лікар функціональної діагностики	1. Пропозиція додати наступний текст в додаток 3 «Реабілітаційні втручання, що мають науково обґрунтовану ефективність при наданні послуг дітям з церебральним паралічем» (сторінка 32 загального документу) після підрозділу Ерготерапія: «Інтенсивність реабілітації є одним з ключових чинників досягнення суттєвих результатів у дітей із церебральним паралічем. Частіші, триваліші та структуровані втручання сприяють нейропластичності, прискорюють моторне навчання та полегшують перенесення набутих навичок у повсякденну діяльність. Важливо наголосити, що інтенсивність не обмежується лише тривалістю чи частотою занять, а також охоплює поступове ускладнення завдань, рівень залучення дитини та структурованість вправ. Прикладом такого інтенсивного підходу в лікуванні дітей з церебральними паралічами в Україні є Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР), яка рекомендується до застосування. В основу системи лікування закладено комплексний підхід із застосуванням різнобічних методів впливу на пацієнта, які взаємно доповнюються та посилюють один одного. Курс інтенсивної реабілітації триває два тижні зі щоденними заняттями і процедурами протягом 4-5 годин».	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козьявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
ЗАГРЕБЕЛЬНА Любов	1. Дуже засмутило те, що Метод професора Козьявкіна не внесений в проєкт документів МОЗ України. Лише після проходження курсу реабілітації за Методом професора Козьявкіна став видний результат. Результат колосальний.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в

	Тому звертаюся до Вас з проханням включити Метод професора Козявкіна до проєктів документів МОЗ України.	Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
ІВАНЕНКО Катерина Василівна	1. Прошу звернути увагу МОЗ на необхідність включення до нового стандарту та клінічної настанови з реабілітації дітей із ДЦП та іншими ураженнями головного мозку, українську систему інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації, відому як Метод професора Козявкіна!	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
РУДОМАН Тетяна	1. Враховуючи те що метод професора Козявкіна признаний дієвим в багатьох Європейських та арабських країнах, прошу включити метод професора Козявкіна до нового стандарту та клінічної настанови з реабілітації дітей з ДЦП та іншими ураженнями головного мозку.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за

		№2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу..
ФЕДОРУК Наталія	1. Стандарт не враховує Метод Козявкіна — Систему інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації. Прошу додати в стандарт Метод Козявкіна (Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації) -розроблену українським академіком, професором <i>Володимиром Козявкіним</i>. Також прошу зберегти за батьками і дітьми право вибору реабілітаційної методики відповідно до індивідуальних потреб, медичних показань.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
РИБАЛКО Людмила Юрївна	1. На підтримку Клініки ім. Козявкіна й інших установ, які вживають комплексного методу реабілітації дітей. Фінансування таких установ, які пропонують реабілітацію, це значна підтримка особливих батьків, які можуть бути виснажені морально й фізично вдома з особливою дитиною, бо це титанічна праця батків, які кожного дня намагаються в домашніх умовах робити все можливе для своєї дитини: масажі, рух, сприяти розвитку, покращити стан, навчати.	<i>Пропозицію відхилено.</i> Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за

	В країнах ЄС немає центрів такого рівня, як в Україні, а якщо є, то не усі батьки можуть отримувати цю допомогу вчасно, бо очікування черг на цю допомогу значно погіршує стан дитини, а сама допомога - швидкий курс фізичних вправ і все. В ЄС на лицеві прояви не звертають уваги. Мені є з чим порівнювати, тому на захист установ в Україні, прошу включити до протоколу методи реабілітації, впроваджені клініками Львова, Одеси, Харкова. Ці клініки-перлина нашої країни й підтримка для маленьких особливих громадян.	№2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
КІСЕЛЬОВА Марія - д. мед. н., професор, завідувач кафедри педіатрії і неонатології ФПДО ЛНМУ імені Данила Галицького, головний позаштатний спеціаліст з питань інтенсивної терапії новонароджених і неонатології ДОЗ ЛОБА, провідний спеціаліст з неонатології і педіатрії медичного CentrUP	1. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методом професора В. І. Козявкіна - метод не лише довів свою ефективність у відновленні рухових функцій у дітей із церебральними паралічами, органічними ураженнями нервової системи та гіпотонічними синдромами, а й забезпечує стабільне покращення якості життя дитини та родини. Його впровадження у галузеві стандарти МОЗ України є не просто доцільним, а необхідним кроком для забезпечення доказової, системної та доступної реабілітаційної допомоги. Не можна допустити, щоб метод, який уже багато років демонструє клінічно підтверджені результати в Україні та за її межами, залишався поза офіційною системою охорони здоров’я. Ефективна реабілітація зменшує потребу у тривалій інвалідизації, сприяє соціальній інтеграції дітей та в перспективі зберігає значні кошти державного бюджету, спрямовані на довічне забезпечення осіб з інвалідністю.	Пропозицію відхилено. Відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров’я України від 28 вересня 2012 року № 751, зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за №2001/22313: “Стандарти повинні бути чіткими і вимірними, ґрунтуватися на доказах.” Відповідно до положень ст. 25 Закону України “Про реабілітацію у сфері охорони здоров’я” надання реабілітаційних послуг базується на застосуванні принципів доказової реабілітації. Доказова реабілітація - це надання реабілітаційних послуг на основі методологічно коректного застосування комплексу заходів з науково доведеною ефективністю та доцільністю. Система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації (СІНР) за методикою В.І. Козявкіна не може бути включена до Стандарту з огляду на те, що на даний час відсутня науково доведена ефективність та доцільність застосування зазначеного методу.
DIDUKH Kate	1. Я ознайомила з запропонованим стандартом лікування. Але я не зрозуміла - а де безпосередня допомога дітям? Добре, що є психолог, логопед, ерготерапевт - це все дуже важливо. Але де саме лікування? Адже без нього діти не зможуть компенсуватися фізично, і це не дасть можливості реально покращити їхню якість життя. А як же нові підходи в реабілітації, які говорять про	Пропозицію відхилено. <i>Стандарт базується на мультидисциплінарному підході. Педагогічні напрямки не розглядаються, оскільки Стандарт стосується реабілітації в сфері охорони здоров’я.</i>

	інтенсифікацію процесів, про мультидисциплінарний підхід, про індивідуальну роботу з дитиною? Якщо ми зупинимось тільки на психолого-педагогічних напрямках, то дитина не зможе отримати повноцінну допомогу. Адже ми маємо говорити не лише про навчання чи соціалізацію, а й про відновлення рухових функцій, про реальне покращення фізичного стану та якості життя.	
КАТИНСЬКА Леся	1. Ознайомившись із документом, я бачу, що основний акцент у реабілітації дітей зроблено на психологічну підтримку батьків, пацієнтів та освітні заходи. Так, це надзвичайно важливо й необхідно. Але, змістивши акцент лише на цей напрям, ми не забезпечимо дитині з ДЦП головного - незалежного функціонування та належної якості життя. Не можна забувати, що реабілітація - це, перш за все, активна фізична робота з тілом дитини. Тому необхідно розширити документ і зробити головним акцентом фізичну реабілітацію: масаж, роботу на тренажерах, мобілізаційні техніки хребта та великих суглобів, а також - інтенсивну командну роботу всіх спеціалістів. Лише такий підхід може дати реальні результати для дитини.	Пропозицію відхилено Завдання, зміст і вимоги до організації надання реабілітаційної допомоги у сфері охорони здоров'я визначені у Порядку організації надання реабілітаційної допомоги у сфері охорони здоров'я, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 3 листопада 2021 року № 1268, а <i>Стандарт розроблено на основі Клінічної настанови, заснованої на доказах "Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями"</i>, яка була створена на базі клінічної настанови <i>NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024.</i>