**Информация для родителей (законных представителей) детей, получающих паллиативную помощь**

Для улучшения качества осуществляемой помощи и формирования системы ежегодного мониторинга паллиативной помощи детям аппаратом Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, совместно с экспертами Санкт-Петербургского Детского хосписа в соответствии со ст. 6 Федерального закона от 27.12.2018 № 501-ФЗ
«Об уполномоченных по правам ребенка в Российской Федерации» при поддержке Фонда президентских грантов реализуется проект «Повышение качества паллиативной помощи детям за счет внедрения системы мониторинга, развития социального партнерства в интересах детей
и укрепления сотрудничества экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка».

Проект включает осуществление ежегодного сбора данных во всех регионах России среди региональных Министерств (Комитетов/Департаментов) здравоохранения, организаций, имеющих лицензию на оказание паллиативной помощи детям Министерств (Комитетов/Департаментов) социальной защиты населения, Министерства (Комитетов/ Департаментов) образования, а также некоммерческих организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям.

В рамках данного проекта паллиативная помощь детям понимается
в широком смысле: как деятельность, направленная на улучшение качества

жизни детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни

заболеваниями, и членов их семей. Она включает в себя: медицинскую помощь; психологическую, социальную и духовную поддержку; организацию образования ребенка. При этом получателями паллиативной

помощи детям являются не только дети, но и члены их семей. Исследование проводится для формирования предложений по улучшению системы развития паллиативной помощи детям.

*«Уважаемые родители детей, получающих паллиативную помощь! Предлагаем Вам принять участие во Всероссийском мониторинге качества оказания паллиативной помощи детям: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScZocUN5dR7QwKFNzfvKzXXxrYJ*

*DQwhbW4apqYrQRYEhRHxDA/viewform».*