

СТЕНОГРАММА

заседания Координационного совета при Президенте Российской Федерации по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 года

15 ноября 2016 года

В.И. МАТВИЕНКО

Уважаемые коллеги, всем добрый день!

Очень рада вас вновь видеть. Сегодня мы открываем очередное заседание Координационного совета. Сразу хочу сказать, что у нас произошла ротация состава. Поэтому давайте поприветствуем новых членов Совета: Ольгу Юрьевну Васильеву – Министра образования и науки Российской Федерации, Анну Юрьевну Кузнецову – Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка, Ирину Анатольевну Яровую – заместителя Председателя Государственной Думы, Виталия Владимировича Рубцова – ректора Московского государственного психолого-педагогического университета, Сергея Николаевича Рязанского – Героя Российской Федерации, председателя Российского движения школьников, Юлию Константиновну Зимову - члена Общественной палаты Российской Федерации и Алексея Владимировича Гусева - ответственного секретаря Национальной родительской ассоциации. Нашего полку, что называется, прибыло.

Уверена, коллеги, что ваш опыт, ваш профессионализм, энергия помогут эффективно справляться со всеми проблемами и задачами, которые стоят перед нами в сфере детства.

Тему сегодняшнего заседания считаю чрезвычайно актуальной, важной. Мы приняли на предыдущем заседании решение рассмотреть этот

вопрос – профилактика инвалидности и развитие санаторно-курортного лечения детей в нашей стране.

За последние пять лет число детей-инвалидов в России увеличилось на десять процентов и достигло шестисот семнадцати тысяч. Даже с учётом общего роста численности детского населения, это - тревожная тенденция. При этом доля детей-инвалидов в общей численности детского населения не изменилась и составляет на сегодня 2%. Это достаточно высокая цифра.

Основными причинами инвалидности продолжают оставаться психические расстройства, болезни нервной системы. Серьёзную обеспокоенность вызывает и распространение детского аутизма.

В условиях возрастающих факторов риска это обуславливает необходимость усиления мер по профилактике заболеваний и обеспечению санаторно-курортного лечения подрастающего поколения. Хорошо известно, что своевременное выявление заболеваний, качественная профилактика, профессиональная реабилитация снижает детскую инвалидность.

Напомню, что по итогам заседания нашего Совета, проходившего под председательством Президента России Владимира Владимировича Путина в мае 2014 года, были даны поручения о формировании единой государственной системы реабилитации детей и подростков.

Меры по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению взрослых и детей составили отдельную подпрограмму государственной программы «Развитие здравоохранения». Возрождена всеобщая диспансеризация детей, что крайне важно. Совершенствованию системы комплексной реабилитации детей-инвалидов посвящена и программа «Доступная среда».

При нашем с вами участии законодательно решён вопрос об использовании средств материнского капитала на приобретение товаров и услуг для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов. Однако многочисленные обращения родителей свидетельствуют, что эти

средства порой практически невозможно получить из-за излишней бюрократии. Нужно подумать, как упростить эти процедуры.

Подчеркну, что обеспечение детей-инвалидов средствами реабилитации крайне важная и социально чувствительная тема. И сегодня, работая над проектом федерального бюджета, мы не должны допустить снижения объёмов выделяемых на эти цели средств. На недавно состоявшихся парламентских слушаниях в Совете Федерации мы обратили внимание Правительства на недопустимость предусмотренного в проекте бюджета на три года почти в три раза снижения средств, выделяемых на технические средства реабилитации инвалидов. Я бы просила Вас, Ольга Юрьевна, Ирину Анатольевну Яровую, депутатов Государственной Думы обратить на это внимание при рассмотрении бюджета и справиться эту ситуацию. Это не столь большие деньги, чтобы так поступать с этим направлением.

В августе Правительством России была утверждена Концепция развития ранней помощи детям. Она направлена на выстраивание межведомственного взаимодействия органов здравоохранения, образования и социальной защиты по оказанию комплексной помощи на ранних этапах развития заболеваний. Не секрет, что зачастую медицинский диагноз детям ставится только в три года, когда они идут в детский сад. А до этого, соответственно, нет и лечения, нет и реабилитации.

В ряде регионов сейчас уже реализуются межведомственные программы, которые направлены на создание комплексной системы оказания помощи. Но и там многое ещё предстоит сделать.

Комплексная ранняя помощь детям включает психолого-педагогическое сопровождение. Но при этом в Законе «Об образовании» не определено само понятие «ранняя помощь». Говоря о Законе "Об образовании", где предусмотрено инклюзивное образование детей-инвалидов, надо вернуться (я бы попросила Ольгу Юрьевну Васильеву

отдельно уделить этому внимание), проанализировать, как реализуется эта норма закона, как у нас развивается инклюзивное образование, и в случае необходимости принять дополнительные меры.

Следует на системной основе продолжать обучение детей, находящихся на лечении, оздоровлении в санаторно-курортных учреждениях в течение учебного года, подчас это достаточно продолжительные сроки. Вместе с тем есть трудности в получении лицензий на осуществление образовательной деятельности медицинскими организациями, в том числе и санаториями, создавшими в своей структуре специализированное образовательное подразделение. Да и механизм подушевого финансирования образования, к сожалению, недостаточно настроен на случаи переездов ребенка на лечение. Остро стоит проблема обеспечения лекарствами детей, страдающих серьезными хроническими заболеваниями, но не имеющих инвалидности. Надо все это выправлять и перенастраивать.

В нынешнем году исполнилось сто десять лет с момента открытия одной из первых в России здравниц для детей – Сестрорецкого детского санатория имени Евгении Владимировны Колачевской под Санкт-Петербургом. Санаторий работает успешно и до сих пор, в том числе и как реабилитационный центр.

Отечественная диагностика, отечественная детская медицина с её мощной системой профилактики заболеваний, детский санаторно-курортный комплекс, созданный в советское время, являются действительно уникальными. Но, к сожалению, с того времени мы очень многое потеряли. Наша задача – продолжать лучшие традиции, добиваться ещё более высокого качества помощи детям.

К сожалению, сегодня строительство новых детских здравниц не ведётся, а капитальный ремонт осуществляется в минимальных объёмах. Уровень и качество санаторного лечения не всегда отвечают современным требованиям и потребностям. Я полагаю, что нужно ввести законодательный

запрет на перепрофилирование детских санаториев, учитывая их важность и недостаточное количество в России.

В этой связи хотелось бы, пользуясь и этой возможностью, обратиться к нашей общероссийской федерации профсоюзов, которая уже многое из того, что им принадлежит либо продали, либо закрыли, хотя известно, что все эти санатории и взрослые, и детские строились на средства всей нашей страны. И сегодня мы не находим понимания с профсоюзами в вопросе о запрете перепрофилирования детских санаториев либо их перепродажи. Думаю, что это тоже должен быть отдельный предмет рассмотрения. И давайте подумаем о внесении изменений в закон, чтобы хотя бы те детские санатории, которые есть, по закону было недопустимо изменять их назначение, перепрофилировать, либо перепродавать без четкого целевого использования.

В связи с этим также считаю, что восстановление санаторного комплекса в Крыму и, прежде всего, в Евпатории, как всероссийской детской здравнице, является первостепенной задачей.

По итогам заседания президиума Государственного совета, посвященного повышению инвестиционной привлекательности российских курортов, Президент России Владимир Владимирович Путин дал поручения сформировать государственный реестр курортного фонда, создать открытые информационные ресурсы о возможностях санаторно-курортного лечения, подготовить стратегию развития санаторно-курортного комплекса страны. Меры по развитию санаторного комплекса для детей, безусловно, должны стать неотъемлемой частью этого документа. Давайте вместе подготовим такие предложения.

По-прежнему актуален вопрос об оказании реабилитационной помощи и предоставлении санаторно-курортного лечения всем нуждающимся детям, вне зависимости от места проживания. Но одна из важнейших проблем,

которую предстоит решить – это обеспечение доступности инфраструктуры здравниц для детей-инвалидов.

Мы неоднократно обращали внимание на значительную региональную дифференциацию. Например, при сопоставимой численности инвалидов в Центральном и Приволжском федеральных округах, число организаций и учреждений, предоставляющих им реабилитационные услуги, отличается практически в полтора-два раза. Да и внутри округов цены на эти услуги формируются очень по-разному. Таких перекосов быть не должно.

Недавно состоялось заседание Совета безопасности, посвящённое совершенствованию государственной региональной политики. Наша палата предложила в качестве основной программной цели обеспечение всем гражданам независимо от места их проживания определённого неснижаемого уровня качества жизни – стандарта благополучия.

На сегодня этот стандарт могут составить уже разработанные и действующие стандарты и «дорожные карты» по достижению целевых показателей в сферах образования, медицины, культуры, экологии, трудовых отношений. А по мере расширения финансово-экономических возможностей стандарт благополучия должен дополняться новыми показателями.

Среди наиболее приоритетных и вопрос научных исследований по охране здоровья детей, в том числе по профилактике инвалидности. Надеюсь, что сегодня прозвучат на этот счет конкретные предложения.

Еще одной важной задачей является законодательное обеспечение безопасного, качественного отдыха и оздоровления подрастающего поколения. Трагедия, произошедшая в начале нынешнего лета на Сямозере в Карелии, вскрыла накопившиеся проблемы в этой сфере.

Членами Совета Федерации разработан и внесён в Государственную Думу законопроект, направленный на обеспечение права детей на отдых, оздоровление, а также охраны их жизни и здоровья. Мы призываем всех, у кого есть предложения по совершенствованию этого проекта закона,

дополнения, уточнения, можно все их учесть между первым и вторым чтением. Надеемся, что до конца года закон будет принят, и хочу обратиться к члену нашего Координационного совета Ирине Анатольевне Яровой с просьбой взять на контроль прохождение этого закона, чтобы уже с 1 января следующего года, когда начнется организация новой оздоровительной летней кампании, мы могли работать по новому закону.

Дорогие друзья! Приближается финальный год для реализации Национальной стратегии действий в интересах детей. Нам удалось серьёзно продвинуться в решении ключевых проблем в этой сфере. Абсолютно убеждена, что Национальная стратегия должна продолжать жить в обновленном виде. Я прошу поддержать предложение объявить в стране «Десятилетие детства» и обратиться к Ольге Юрьевне Голодец – вице-премьеру, рассмотреть эту инициативу с тем, чтобы мы могли выстроить на десять лет главные направления работы по оказанию поддержки детства и ежегодно принимать конкретные планы с обозначением приоритетных задач на каждый конкретный год. Тогда мы могли бы на более длительную перспективу в течение десяти лет организовать системно эту работу.

Этот проект должен отвечать на новые вызовы, которые появляются в процессе развития нашего общества.

Опыт реализации Национальной стратегии показал, что когда вокруг государственной идеи сплачиваются люди неравнодушные, энергичные, профессиональные, когда объединяются усилия федеральных, региональных, местных властей, органов законодательной власти, предпринимателей и общественных организаций, институтов гражданского общества, можно добиться хороших конкретных результатов в интересах детей.

Коллеги, приглашаю вас к активному участию в нашей дискуссии и обсуждению темы, которая внесена сегодня на обсуждение Координационного совета.

Коллеги, есть такое предложение: провести наше заседание, как мы всегда это делаем, не более чем в течение двух часов, предоставить регламент для доклада не более десяти минут нашим основным докладчикам, всем выступающим – не более пяти минут.

Часть членов Совета должна будет в 12 часов уйти в связи с тем, что Дмитрий Анатольевич Медведев проводит сегодня совещание по бюджету, но в нашем заседании принимают участие руководитель Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, главный санитарный врач Российской Федерации Анна Юрьевна Попова, председатель Фонда социального страхования Андрей Степанович Кигим, руководитель Федерального бюро медико-социальной экспертизы Михаил Анатольевич Дымочка. Они готовы при необходимости ответить на вопросы в сфере своего ведения. Нет возражений против такого порядка?

Тогда продолжаем нашу работу. Позвольте предоставить слово для доклада Веронике Игоревне Скворцовой – Министру здравоохранения Российской Федерации. Пожалуйста, Вероника Игоревна.

В.И. СКВОРЦОВА

Уважаемая Валентина Ивановна! Уважаемые коллеги!

Позвольте, прежде всего, поблагодарить Совет Федерации и Комиссию при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов за огромный вклад в формирование комплексного подхода к профилактике инвалидности у детей. Мы высоко оцениваем важность национальной стратегии и действий в интересах детей. И в соответствии с планом ее реализации я хотела бы отметить, что Минздрав исполнил все пункты, срок по которым уже наступил сегодня.

Профилактика инвалидности у детей – одно из важнейших направлений нашей деятельности. Как уже отметила Валентина Ивановна, общая инвалидность детей в расчете на 10 тысяч детского населения стабильна, снизилась по сравнению с 2011 годом на 2,3%, при этом

первичная инвалидность за этот же период снизилась более чем на 14%. Особенно интересна динамика первичной инвалидности в разных возрастных группах. Так, только за последние 2 года с 2013- го по 2015 год инвалидность снизилась в группе до 4 лет на 15,6%, а в остальных возрастных группах – от 3-х до 6%. Это свидетельствует о повышении эффективности превентивных и реабилитационных мероприятий, который проводились за последние годы.

Важно отметить, что уровень детской инвалидности в России существенно ниже, чем в развитых европейский странах – 1,9% по сравнению с 3%, что может быть обусловлено различными подходами к установлению и снятию инвалидности.

Деятельность системы здравоохранения по профилактике инвалидности осуществляется по трем основным направлениям.

Первым является поддержка здорового образа жизни, медицинская профилактика, выявление заболеваний на ранних стадиях. Снижение частоты табакокурения и употребление алкоголя, здоровое питание, достаточная двигательная активность у потенциальных родителей снижает у следующего поколения заболеваемость, частоту врожденных патологий и умственной отсталости. За последние 5 лет потребление алкоголя на душу населения сократилось на 22%, что сопровождалось снижением детской инвалидности по причине умственной отсталости на 4,5%, снижением частоты представленности алкогольного фетального синдрома. В результате проводимой в стране антитабачной кампании, глобальное исследование ВОЗ, в 2015 году проведенное, выявилось резкое снижение распространенности курения табака у подростков от 10 до 14 лет в 2-3 раза, а количество потенциальных курильщиков в будущем среди подростков – в 3,5 раза. Минздравом инициирован и начал исполняться пилотный проект «Школьная медицина», направленный на улучшение здоровья школьников и повышение их ответственности за свое здоровье и здоровье своих близких. Совместно с Министерством образования и науки, с Академией образования разработаны

программы и памятки для педагогов, учеников и родителей по здоровому образу жизни, профилактике психических расстройств и зависимостей, оказанию первой помощи. Разработан проект профессионального стандарта для бакалавров по школьной медицине. Отрабатываются варианты взаимодействия между центрами здоровья, центрами и кабинетами профилактики, участковыми и школьными врачами с использованием современных информационных технологий.

Для профилактики инвалидности проводится выявление заболеваний у плода. Ежегодно около 1,5 миллионов беременных женщин проходят пренатальную диагностику, которая позволяет ежегодно выявлять около 15 тысяч случаев врожденных и наследственных заболеваний. В результате правильной тактики в выявленных случаях показатели младенческой смертности от врожденных аномалий в стране снизился за последние 2 года на 19,7%. В первые дни жизни проводит неонатальный скрининг на 5 врожденных заболеваний. В 2015 году обследовано более 1,9 миллиона новорожденных, из них выявлено 1309 детей с тяжелыми, потенциально инвалидизирующими без проведения лечения заболеваниями. Все дети поставлены на диспансерное наблюдение, получают необходимое лечение, которое предотвращает тяжелую инвалидность. Рассматривается вопрос о расширении спектра заболеваний, по которым проводится неонатальный скрининг, ориентировочно до 30 заболеваний. Это позволит дополнительно предотвратить инвалидность примерно у 2 тысяч детей в год. Также новорожденным детям проводится скрининг для выявления нарушений слуха. С 2008-го по 2015 год обследовано около 10,5 миллиона новорожденных, выявлено более 35 тысяч детей с нарушением слуха. В рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи всем нуждающимся была проведена кохлеарная имплантация – более 7,5 тысяч детей ее получили. В год проводится от 1000 до 1200 операций. Я хотела бы отметить, что по данным 2015 года мы вышли на 2 место в мире, и мы

относимся к странам, не имеющим очередей на кохлеарную имплантацию. Проводится всем, кому это необходимо делать. В 2015 года Минздравом организована замена речевых процессоров системы кохлеарной имплантации за счет средств ОМС, и в 2015 году она была проведена уже 1053 детям. При этом хотелось бы отметить, что стоимость одного процессора составляет от 500 до 700 тысяч рублей.

С 2013 года во всех субъектах Российской Федерации начато проведение профилактических медицинских осмотров детей по новому алгоритму. За 2 года, с 2013 года число детей, прошедших профилактический осмотр, увеличилось до 21,3 миллиона в год, то есть на 51%. Число детей, отнесенных к первой группе здоровья, увеличилось за эти 2 года на 13,4%, составив в 2015 году 29,8%. 85% детей имеют первую или вторую группу здоровья, то есть являются здоровыми или имеют обратимые функциональные отклонения. Дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, изначально имеют худшие показатели здоровья, поэтому диспансеризация данной категории детей, проводится в более углубленном виде.

Результаты профилактических осмотров детей вносятся в единую информационно-аналитическую систему Минздрава, что позволяет контролировать объемы профилактических осмотров, структуру вновь выявленной патологии, охват детей ранее назначенными лечебными мероприятиями.

Одним из направлений снижения заболеваемости, а также инвалидности и смертности детей является вакцинопрофилактика, благодаря которой наши дети избавлены от тяжелой инвалидности, например, связанной с полиомиелитом. В 2015 году по сравнению с 2014 годом отмечено снижение заболевания краснухой в 2,5 раза, эпидемическим паротитом почти на 30%, корью в 5,6 раза, острым гепатитом В более чем на 15%. Против пневмококковой инфекции в 2015 году привито более 1,5

миллионов детей, что почти в 10 раз больше, чем в 2014 году. В результате смертность детей до года от пневмонии сократилась с 2013-го по 2015 год на треть, а заболеваемость детей в возрасте до 15 лет снизилась на 17,4 %.

В настоящее время разработан и обсуждается вопрос о расширении национального календаря профилактических прививок, в том числе, в первую очередь за счет ротавирусной инфекции и ветряной оспы.

Вторым направлением профилактики инвалидности является эффективное лечение больных с потенциально инвалидизирующими заболеваниями. Недоношенные дети, особенно родившиеся с экстремально низкой массой тела, до килограмма, являются наиболее уязвимой категорией по инвалидизации. 20 лет назад частота неблагоприятных исходов среди выживших детей, а выживаемость была менее 10%, достигала 80%. С тех пор, благодаря быстрому развитию современных технологий, строительства перинатальных центров, обучению медицинских работников в симуляционных центрах ситуация намного изменилась в лучшую сторону. По данным информационно-аналитической системы Минздрава среди детей, родившихся 3 года назад с массой тела менее килограмма в настоящее время в целом инвалидами является 33%. Но среди родившихся в лучших клиниках страны всего 10%.

Важным направлением снижения инвалидности является развитие хирургической помощи плоду и новорожденному. Интенсивно развивается внутриутробная хирургия, по стране ежегодно проводится более 500 операций. 5 лет назад это были единичные операции. За этот же период времени неонатальных хирургических вмешательств количество увеличилось более чем в 3 раза. Как результат – снижение, скажем, детской инвалидности от врожденных аномалий системы кровообращения на 10%.

Дальнейший вектор развития хирургической помощи новорожденным – выстраивание логистики движения беременных женщин с пороками развития плода и развитие новых высокотехнологичных методов помощи.

Общий объем высокотехнологичной медицинской помощи детям ежегодно увеличивается, с 2011 года увеличился в 2,2 раза, 119,2 тысяч человек.

Среди примеров наиболее яркий – увеличение объема высокотехнологичной помощи по такому профилю как травматология и ортопедия. За последние 2 года мы снизили повторную инвалидность от заболеваний костно-мышечной системы более чем на 16%, а по причине травм на 46%.

Третье направление медицинской помощи инвалидам – это реабилитация. Развитие реабилитации инвалидов предусмотрено в рамках государственной программы развития здравоохранения. В 2012 году Минздравом впервые был разработан и принят порядок оказания медицинской реабилитации детского и взрослого населения. С учетом особенностей детской реабилитации, необходимости подключения психолого-педагогической помощи в настоящее время подготовлен отдельный порядок реабилитации только для детей. За последние 2 года создано более 1200 клинических рекомендаций по ведению больных с разными заболеваниями, с широким спектром, обуславливающим более 90% заболеваемости и смертности нашего населения.

Хотелось бы отметить, что в каждой клинической рекомендации предусмотрен обязательный раздел по реабилитации. На базе научного центра здоровья детей организуется научно-методический центр по реабилитации детей и подростков. С 2013 года в программе государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи предусмотрены объемы по медицинской реабилитации, которые возросли в 2016 году по сравнению с предыдущим 2015 годом на 18%.

По оперативным данным 2015 года в медицинской реабилитации нуждалось более 3,5 миллионов детей, из них 480 тысяч детей-инвалидов. Прошли медицинскую реабилитацию 83,5% детей и 89,5% детей-инвалидов.

Развивается семейно-ориентированный подход к санаторно-курортному лечению. Число санаториев для детей с родителями возросло с 2013 года на 64%. Вместе с тем сохраняется существенный дефицит санаторных коек для детей, который оценивается не менее 40%, реабилитационных коек – не менее 20%.

Хотелось бы особо отметить износ материально-технической базы. Во исполнение поручений Президента Российской Федерации по итогам заседания Президиума Госсовета Российской Федерации в августе 2016 года Минздрав совместно с заинтересованными ведомствами завершается разработка концепции санаторно-курортного лечения, при этом особое внимание уделяется детскому сегменту. Важным механизмом развития детской санаторной и реабилитационной службы является государственно-частное партнерство при централизованном лицензионном контроле со стороны Росздравнадзора за деятельностью данных учреждений.

Под особым контролем Минздрава находится разработка и внедрение в медицинскую практику новых эффективных технологий диагностики, лечения и реабилитации у детей, для чего в 2015 году законодательно утвержден новый механизм клинической апробации, позволяющей отбирать и обосновывать необходимость включения в программу государственных гарантий самых эффективных и необходимых для развития практической медицины технологий.

В заключение позвольте поблагодарить членов Координационного совета за внимание к проблеме детской инвалидности и наше профессиональное сообщество за достигнутые результаты по ее профилактике и за планируемую дальнейшую работу.

Спасибо большое.

В.И. МАТВИЕНКО

Благодарю Вас, Вероника Игоревна.

Я попрошу взять слово Александра Александровича Баранова, директора научного центра «Здоровье детей» Минздрава России, председателя исполнительного комитета Союза педиатров России. Александр Александрович, пожалуйста.

А.А. БАРАНОВ

Уважаемая Валентина Ивановна! Уважаемые члены Координационного совета!

В системе охраны здоровья детей назрела необходимость пересмотреть приоритеты. Многие десятилетия приоритетом наших усилий была младенческая смертность. Сегодня ее уровень приблизился к американским и европейским показателям. Считаем, что в настоящее время ведущей приоритетной проблемой охраны здоровья детей следует считать детскую инвалидность. В Российской Федерации насчитывается более 600 тысяч детей-инвалидов в возрасте до 17 лет. Около 2% детей России признаны инвалидами.

В то же время, по расчетам экспертов Европейского регионального бюро ВОЗ и российских ученых, число детей-инвалидов должно быть на уровне не менее 3% от всего детского населения. То есть недоучтенных как дети-инвалиды у нас не менее 280 тысяч. Кроме этого Европейская академия по изучению проблем детской инвалидности считает, что еще около 8% детей имеют ограниченные возможности, что, с учетом частоты инвалидности составляет не менее 10% детского населения любой страны, а у нас это почти 3 миллиона. Поэтому профилактика инвалидности у детей является важнейшим аспектом работы по сохранению интеллектуального, трудового и репродуктивного потенциала страны.

К мероприятиям по профилактике инвалидности у детей следует, прежде всего, относить генетические факторы. Данные факторы отражают так называемый общий генетический груз в популяции, который проявляется более чем у 5% населения. Решению этой задачи в значительной степени

способствует проведение неонатального скрининга, который позволяет выявить тяжелые инвалидизирующие заболевания на доклинических стадиях развития патологий. Следующая за ним патогенетическая терапия способна остановить развитие изменений в различных органах и системах больного ребенка до того, как они станут необратимыми. Только за последние 5 лет в результате неонатального скрининга на «5 нозологий» выявлено около 20 тысяч новорожденных с инвалидизирующими болезнями, что позволило своевременно обеспечить их патогенетическим лечением и предупредить их инвалидизацию. В связи с этим массовый неонатальный скрининг целесообразно дополнять на наследственные болезни, для которых применяется патогенетическая терапия с помощью препаратов, зарегистрированных на территории Российской Федерации. Таких болезней уже более 20.

Важным фактором формирования риска инвалидности у детей является недоношенность. Так, доля недоношенных детей и родившихся с низкой, очень низкой, экстремально низкой массой тела, среди детей, родившихся живыми в 2015 году, составила 11,8%. А это более 200 тысяч человек. Этот контингент детей, особенно с экстремально низкой массой, тела следует рассматривать с точки зрения высокого риска развития инвалидности.

Среди экологических факторов особое место занимает природно обусловленный дефицит йода, который распространяется на большую часть территорий страны. Спектр нарушения здоровья, обусловленный дефицитом йода, чрезвычайно широк. В детском возрасте это, прежде всего, задержка умственного, физического и полового развития. Профилактика йододефицитных состояний у беременных на 20% снижает частоту перинатальных поражений центральной нервной системы и на 30% заболеваемость детей первого года жизни. Педиатры и эндокринологи страны много лет ставят вопрос о законе по йодированию соли, но по непонятным для нас причинам такой закон не принимается. Рядом научных

исследований показано, что уровень детской инвалидности при исключении риска наследственной отягощенности снизился на 16%, при исключении вредных привычек – на 12%, при планировании деторождения в возрасте от 18 до 35 лет – на 5%, при исключении труда на вредном производстве – на 7%. Эффективная профилактика анемии беременных позволяет снизить показатели инвалидности детей на 6%. Использование современных технологий неонатальной помощи и выхаживание маловесных детей сокращает случаи тяжелой инвалидизирующей патологии на первом году жизни на 10%. Таким образом, мы располагаем серьезными резервами по снижению инвалидности детского населения.

Значительной проблемой в сфере детской инвалидности является практика учреждений медико-социальной экспертизы, лишение ребенка статуса инвалида. Значительная часть детей, которым присвоен этот статус, получают лечение высокоэффективными дорогостоящими препаратами. Их регулярное применение позволяет добиться восстановления функций пораженных органов. При повторном освидетельствовании с данной категории детей инвалидность нередко снимается, они лишаются бесплатного лечения дорогостоящими препаратами. Тем самым создаются условия для дальнейшего прогрессирования болезни и повторного установления инвалидности. Поэтому необходимо обеспечивать лекарствами детей с тяжелыми прогрессирующими хроническими болезнями независимо от присвоения инвалидности. Возможно, следует рассмотреть вопрос и о передаче права присвоения инвалидности комиссиям детских поликлиник, где ребенок наблюдается. Такое решение позволит избежать ошибок при оценке состояния здоровья ребенка.

В профилактике инвалидности детей особое место принадлежит восстановительному лечению детей, учитывая уникальный реабилитационный потенциал ребенка. В этой связи необходимо расширять практику внедрения высокотехнологичной медицинской помощи. За последние годы более 400

тысяч детей получили лечение по ВМП. Это, как и программа строительства перинатальных центров, одно из самых удачных решений правительства и Минздрава, направленных на профилактику инвалидности и повышения качества медицинской помощи детям.

Следует отметить серьезные успехи, достигнутые за последние годы в хирургии новорожденных, хирургии сердечнососудистых пороков развития, лечения детей с онкологическими, ревматическими и редкими болезнями. Десятки тысяч детей, получившими такое лечение, стали здоровыми. Однако значительная часть детей с хроническими болезнями, в том числе, и получивших высокотехнологичную медицинскую помощь, нуждаются в реабилитационной помощи.

В 2017 году исполняется 10 лет многопрофильному реабилитационному центру, функционирующему в составе научного центра «Здоровье детей». Востребованность этого структурного подразделения такова, что он работает 7 дней в неделю в две смены по 15 направлениям и реализует мультидисциплинарный подход в реабилитации детей в режиме дневного стационара. Поэтому эффективность реабилитации в нашем центре в 10 раз выше, чем в реабилитационных учреждениях 1 и 2 уровня.

Следует отметить важность вовлечения родителей в реабилитационный процесс, что повышает эффективность, например, при реабилитации детей с ДЦП на 15%. Однако этот эффективный вид помощи все еще мало доступен из-за неадекватного финансирования реабилитационной помощи по ОМС и из-за недостаточной сети реабилитационных учреждений. Особенно неудовлетворительно развивается реабилитационная помощь детям в условиях дневных стационаров, в то время как такая форма реабилитации наиболее востребована родителями.

Мы считаем, что в стране необходимо разработать и реализовать программу развития многопрофильных реабилитационных центров и адекватного финансирования реабилитационной помощи детям.

Хочу отметить также, что в последние годы очень мало проводится научных исследований по профилактике инвалидности и реабилитации детей-инвалидов. Считаю, что Минобрнауки, Минздрав, Российский научный фонд, Российская академия наук должны обратить внимание на эту проблему – нужны гранты.

Особое место в структуре реабилитации занимают санаторно-курортные учреждения. Существенным недостатком в организации санаторно-курортной помощи детям является отсутствие научно-методического руководства этим разделом медицинской помощи детям. На наш взгляд, устранить этот недостаток могло бы придание Крымскому НИИ детской курортологии, физиотерапии и реабилитации статуса федерального учреждения (в СССР это был Всесоюзный институт детской курортологии), а городу Евпатория статуса детского курорта федерального уровня с созданием соответствующей инфраструктуры.

Спасибо за внимание.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо, Александр Александрович, за анализ и очень конкретные предложения.

Вероника Игоревна, вот один вопрос хочу задать. Лекарства для детей, болеющих хроническими заболеваниями, но не являющимися инвалидами. Если мы их лечим, у нас есть перспектива, что они не станут инвалидами. Если лекарства недоступны, то мы потом получим инвалида и будем... Что нужно решить? Какой нормативный акт нужно принять, чтобы все дети получали бесплатные лекарства?

В.И. СКВОРЦОВА

Спасибо большое, Валентина Ивановна. К региональным полномочиям отнесено обеспечение лекарствами бесплатно всех детей до 3 лет и детей из многодетных семей до 6 лет. Это первое, что необходимо отметить,

независимо от тяжести заболевания и наличия или отсутствия инвалидности. И это определено 890-м постановлением правительства.

Второй момент. К региональным полномочиям отнесено обеспечение детей, страдающих хроническими злокачественными заболеваниями из группы орфанных заболеваний по 24 группам. И при правильном исполнении полномочий субъектами Российской Федерации проблем не должно существовать. Но тем не менее, понимая, что это очень дорогостоящее лечение, которое иногда составляет до 80 миллионов рублей в год на одного ребенка, если речь идет о группе мукополисахаридозов и некоторых других заболеваний, мы отдаем отчеты о сложностях, которые, соответственно, на пути субъектов Российской Федерации встают. Именно поэтому социальный блок Правительства Российской Федерации на протяжении последних трех лет выносил на рассмотрение вопрос о сегментарном поднятии этих полномочий на федеральный уровень. Этот вопрос обсуждался и с Общественным фронтом, и с партией «Единая Россия». И мы очень надеемся, что своевременно это решение будет принято. И хотя бы для наиболее тяжелых форм заболеваний, такие как мукополисахаридозы, это можно будет рассматривать и на федеральном уровне.

Что касается инвалидности, все инвалиды по законодательству действующему обеспечиваются лекарствами бесплатно. В то же время при снятии инвалидности, Министерство здравоохранения знает эту проблему, что при снятии инвалидности может возникать вопрос об обеспечении лекарствами тех детей, которые функционально становятся состоятельными. Мы работаем сейчас с Министерством труда и социальной защиты, к полномочиям которого относится как постановка на инвалидность, так и снятие с инвалидности, для того чтобы найти какой-то совместный механизм, чтобы эти дети продолжали получать лекарственные препараты в необходимом объеме. Поэтому я так надеюсь, что такое решение будет принято.

В.И. МАТВИЕНКО

Если в регионах надо делать анализ, я не беру сейчас орфанные заболевания, те, которые требуют очень дорогостоящего лечения, но есть и другие хронические заболевания, при которых, если ребенок не инвалид, он не получает лекарства. Давайте с этим системно разберемся и тогда выйдем вместе от правительства еще раз.

В.И. СКВОРЦОВА

Обязательно.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое.

Максим Анатольевич, вас вспомнили только что. Я вам предоставляю слово. Министр труда и социальной защиты. До 5 минут, коллеги, будьте добры.

М.А. ТОПИЛИН

Спасибо большое.

Валентина Ивановна, уважаемые коллеги, уважаемая Ольга Юрьевна!

Я буквально несколько тезисов, имея в виду, что Вероника Игоревна очень подробно остановилась на тех вопросах, которые мы совместно решаем.

Я хотел бы обратить внимание на то, что в принципе степень инвалидизации среди детей у нас, несмотря на то, что абсолютные цифры в последние годы несколько увеличились. И если в 2012-2013 годах детей-инвалидов у нас было порядка 580 тысяч, то к концу 2016 года это уже 620 тысяч человек, то есть некое увеличение есть. Но вместе с тем, если мы посмотрим на удельные веса и долю детей-инвалидов среди детского населения, то эти показатели остаются на прежнем уровне и даже несколько снижаются. Поэтому когда мы говорим о том, что иногда мы слышим такие реплики по поводу того, что медико-социальная экспертиза зачастую снимает инвалидность или необоснованно это делает и так далее, цифры это

не подтверждают. У нас эта доля остается на стабильном уровне. И мы сейчас как раз внесли изменения в действующие нормативные акты, там, где мы вместе с родительскими организациями, вместе с общественными другими организациями видели, что есть вопросы, связанные с заболеванием и инвалидизацией по сахарному диабету, ряду других заболеваний. Мы эти изъяны, которые видели именно в правоприменении, уточнили, внесли изменения в нормативно-правовую базу. И, как мне представляется, те вопросы, которые возникали к медико-социальной экспертизе, мы их сняли. Вместе с тем, мы готовы дальше продолжать в этом направлении работать, с тем чтобы, не дай бог, необоснованно не снимать инвалидность у детей, если она присутствует. При этом я хочу обратить внимание на то, что мы исходим, прежде всего, из того, что инвалидность – это ограничение жизнедеятельности и ни в коем случае это не прямая связь – заболевание есть инвалидность. Вы правильно совершенно отметили, то, что связано с лекарственным обеспечением. Это большая действительно проблема. И мы, наоборот, исходим из того, что совершенно правильным является подход, когда обеспечение лекарствами не должно быть связано с инвалидностью. В противном случае мы имеем просто заинтересованность родителей получить инвалидность просто для того, чтобы обеспечить ребенка бесплатными лекарственными средствами. Эта связь должна быть, как мне представляется, действительно разорвана, с тем, чтобы мы не создавали ложных мотивов.

То, что касается структуры инвалидности, тоже Вероника Игоревна об этом сказала, у нас первично, если мы посмотрим на обращаемость родителей, то до 3 лет первичная инвалидность – это практически 40% инвалидности. Если мы посмотрим, что происходит потом, то мы видим, что основная доля среди детей-инвалидов – это более 45%, это инвалиды в возрасте 10-18 лет. То есть сначала идет первичное признание, но потом все-таки с помощью всех реабилитационных мероприятий, с помощью медицинских учреждений, прежде всего усилий медиков все-таки вот эта вот

детская инвалидность, она снимается и перемещается в более поздние возрасты. Это означает, что нам удастся все-таки на ранних стадиях выявлять инвалидность и купировать ее. Но, безусловно, еще здесь есть достаточно серьезные ресурсы и резервы, о чем тоже уже говорилось.

Если оценивать инвалидность по причинам заболеваний, то в принципе мы видим, что в последние годы у нас выходит инвалидизация в связи с психическими расстройствами. Это уже первое место, раньше это было третье место. Но психические расстройства выходят на первое место, и болезни заболеваний нервной системы – на второе место. Это означает, на наш взгляд, что гораздо более глубоко исследуются и плод, и уже потом ребенок, когда он родился, и мы выходим на более сложные проблемы перед собой. Одно дело - обеспечивать реабилитацию различных физических расстройств, а другое дело - разбираться и диагностировать и выбирать формы и методы лечения и купировать все эти признаки для психических и психиатрических расстройств. Это означает, что нам нужно вырабатывать соответствующие методы реабилитации в несколько других условиях. Статистика МСЭ как раз вот это и показывает.

Третий момент. Уже тоже затрагивалась тема, связанная с тем, что мы теперь выхаживаем детишек с экстремально низкой массой тела. Вот здесь структура инвалидизации несколько другая. Наверное это... сначала хотел сказать, что как ни странно, но, наверное, в этом есть определенное объяснение. Здесь как раз, если мы смотрим инвалидизацию таких детишек, то здесь у нас на первом месте болезни нервной системы, на втором месте врожденные аномалии, на третьем месте болезни глаза. То есть это все, что связано с более грубыми нарушениями. Это означает, что нам нужно все равно очень внимательно смотреть на технологии выхаживания таких детей, чтобы не допускать таких видов последующих изменений и купировать все эти случаи.

Несколько слов скажу, эта тема пока не прозвучала, мне кажется, что очень серьезным, вообще, наверное, первым документом в истории Российской Федерации, который буквально недавно одобрен правительством, это концепция развития ранней помощи. Она буквально недавно подписана. Сейчас мы вместе с коллегами завершаем подготовку плана мероприятий по реализации этой концепции. Она предусматривает три этапа.

Первый, 2017 год, это разработка стандартных методов работы, прежде всего, на основе лучшего опыта регионов. Проблема заключается в том, что у нас все делается. Но если мы посмотрим на связанные действия медицинских, социальных работников, которые ведут семьи, то здесь нам есть к чему стремиться и организовать взаимодействия между этими службами, стандартные взаимодействия, не как кто захотел в субъектах Российской Федерации, а все-таки используя лучший опыт – эта тема присутствует, и эта тема не решена.

Второе, это то, что связано с тем сопровождением и ранним выявлением этих случаев. Тоже вроде бы мы все понимаем, что это надо делать, но нигде это не описано, ни в каких регламентах, ни в каких стандартах это не является общепризнанной нормой права.

И третье, то, что вы сказали в своем выступлении. Ранняя помощь, она присутствует в некоем понимании, что этим надо заниматься, но нигде в законодательстве это не предусмотрено. Поэтому мы исходим из того, что, отработав вот эти вот лучшие практики и договорившись с коллегами по взаимодействию, мы сможем это все предусмотреть в законодательстве.

И, Валентина Ивановна, два замечания буквально по поводу того, что уже прозвучало.

Хотел бы сказать о том, что в федеральном бюджете на 2017-2019 годы предусмотрены средства на технические средства реабилитации не в 3 раза меньше, чем в прошлом году. Здесь, наверное, какая-то неточность.

Предусмотрено 25,6 миллиарда. В этом году предусмотрено в бюджете 29 почти миллиардов. Мы во втором чтении готовим соответствующие поправки, здесь вот представитель Минфина тоже присутствует. Мы обязаны выйти на уровень финансирования этого года. Такая задача стоит. Мы просто еще к этой теме вернемся при подготовке второго чтения.

В.И. МАТВИЕНКО

Просто в материалах информационных, представленных Минфином, средства на техническую реабилитацию инвалидов было 4,5 миллиарда, а в бюджете следующего года 1,3 миллиарда, почему мы и забеспокоились.

М.А. ТОПИЛИН

Все дело в том, что основная масса средств предусматривается в бюджете Фонда социального страхования, это 25 миллиардов. Просто в справочке, наверное...

В.И. МАТВИЕНКО

В федеральном-то бюджете в 3 раза меньше. В федеральном самом, не в Фонде соцстраха.

М.А. ТОПИЛИН

Это трансферт в Фонд соцстраха из федерального бюджета. 25 миллиардов – это тоже федеральный бюджет.

В.И. МАТВИЕНКО

Ну тогда посмотрите консолидированный, подкорректируйте. Потому что беспокойство есть.

М.А. ТОПИЛИН

Да, ко второму чтению такие договоренности есть, должны выйти на объем финансирования этого года.

И то, что вы сказали по поводу материнского и семейного капитала, да, действительно, пока у нас 22 человека только обратились за этой формой поддержки. Мы понимаем все изъяны этой схемы. Будем работать. Просто

пока нужно наработать опыт. И по проекту протокольного решения у нас будут замечания, мы тогда их представим в письменном виде.

Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Да, пожалуйста, представьте ваши замечания, чтобы мы учли при доработке.

Благодарю вас.

Ольга Юрьевна Васильева, Министр образования и науки. Пожалуйста, Ольга Юрьевна.

О.Ю. ВАСИЛЬЕВА

Уважаемая Валентина Ивановна! Уважаемые участники заседания!

Тема эта очень важна не только для системы здравоохранения, но и образования. Позвольте остановиться только на двух моментах.

Прежде всего, это профилактика инвалидности в раннем возрасте. И здесь хочется отметить, что одним из важнейших факторов профилактики является помощь, в том числе, и психолого-педагогическая. На сегодняшний день у нас 200 тысяч детей дошкольного возраста с установленной инвалидностью, из них более 40 тысяч в возрасте до 3 лет. Это очень серьезный повод для дополнительных усилий в сфере дошкольного образования. И своевременная коррекционно-развивающая работа с такими детьми позволяет сократить количество обучающихся по адаптированным общеобразовательным программам и увеличивать количество детей, которые смогут обучаться инклюзивно. Мы целенаправленно создаем все необходимые условия, чтобы детишки могли посещать дошкольные организации. Численность детей-инвалидов в детских садах постепенно увеличивается. В 2014 году дошкольным образованием был охвачен 54691 ребенок, в 2015 году их стало уже 60561, и, по нашим прогнозам, по итогам этого года рост еще больше.

Программой «Доступная среда» была поставлена задача в этом году для 80% детей-инвалидов в возрасте от 1,5 до 7 лет создать все условия для дошкольного образования. Все вводимые новые детские сады строятся с учетом доступности. К концу этого года 16% детских садов будут располагать необходимыми условиями для детей-инвалидов. Наша цель с регионами к 2020 году на 100% обеспечить потребность детей-инвалидов в дошкольном образовании. Для детей этой категории в педагогическом процессе и сам процесс должен строиться по-особому. Для организации работы психолого-педагогического сопровождения детей-инвалидов и детишек с ОВЗ дошкольного возраста уже разработаны примерные адаптированные образовательные программы для каждой из групп воспитанников. Эти программы рассчитаны на реализацию, начиная с возраста 2 месяцев. Они учитывают требования федерального государственного образовательного стандарта дошкольного образования и обеспечивают преемственность ФГОС начального образования. Сейчас эти программы проходят экспертное обсуждение и в скором времени будут включены в федеральный реестр программ.

Реализация программ дошкольного образования с 2-месячного возраста соответствует концепции, коллеги уже говорили, концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, утвержденной в августе этого года. Вместе с коллегами из Минздрава и Минтруда мы ведем ее разработку и план ее реализации. В наших планах:

Первое. Внести изменения в закон об образовании и ФГОСы дошкольного образования по включению самого понятия ранней помощи.

Второе. Продолжить работу по повышению квалификации педагогов и специалистов, работающих с детьми-инвалидами.

И третье. Сформировать федеральный реестр службы ранней помощи.

Нам потребуются соответствующая научно-исследовательская методическая работа. И эта работа может быть успешной только при тесном

межведомственном взаимодействии. И хочу поблагодарить наших коллег, потому что мы работаем с ними совместно.

На наш взгляд, на сегодняшний день есть практически все подходы и еще к одной очень важной проблеме, а именно к вопросу санаторно-курортного лечения детей, которые должны обучаться.

Минобрнауки совместно с Минздравом России разработали разъяснения о порядке организации обучения детей, которые находятся в больницах и санаториях. Эти разъяснения направлены во все органы исполнительной власти субъектов в сфере образования и в сфере здравоохранения для организации работы. Основанием для организации процесса образования является заключение врача, что ребенок по состоянию здоровья в этот период может обучаться.

Есть несколько вариантов организации образования детей в санатории. Это открытие структурных образовательных подразделений самого санатория, это договор с образовательной организацией, которая откроет в санатории свое структурное подразделение или использование школой, в которую зачислен ребенок, дистанционной технологии электронного обучения. И те регионы, в которых такая система еще не сложилась, должны очень подумать, каким образом будет реализовываться право ребенка на образование. Главное, чтобы, находясь на лечении, ребенок смог учиться, как только здоровье позволит это сделать.

В заключение хочу поблагодарить членов Координационного совета за внимание к этой теме, а коллег из Минздрава и Минтруда за постоянное и плодотворное сотрудничество.

Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое, Ольга Юрьевна. Чем ценна площадка Координационного совета, что здесь происходит такое межведомственное и

согласование, и диалог, включая правительство, регионы, законодательную власть.

Ирина Анатольевна Яровая, пожалуйста, вам слово. Заместитель Председателя Государственной Думы.

И.А. ЯРОВАЯ

Спасибо большое.

Уважаемая Валентина Ивановна! Уважаемые коллеги!

Несомненно, поддерживаю концептуально все те предложения, которые были озвучены. Если позволите, хотелось бы сконцентрироваться на конкретных предложениях и, прежде всего, обратить наше общее внимание на серьезную задачу сохранения и сбережения здоровья деток, которые здоровы. Потому что, говоря о профилактике заболеваний и инвалидности, мы прекрасно понимаем, что самое важное, самое главное – это сохранить здоровье ребенка, не позволив развиться тем проблемам и заболеваниям, которые в дальнейшем приводят к инвалидности.

И в этой связи я обратила бы ваше внимание на ту статистику, которую уже назвали все коллеги, по росту психических расстройств.

Мы не нашли нигде анализа, который бы давал в полной мере развернутое понимание о том, почему при отсутствии врожденных аномалий у детей появляются психические расстройства. И это как раз, наверное, та точка приложения усилий, которая должна быть сегодня объединена и врачами, и педагогами, потому что мы фактически имеем ситуацию, когда, родившись здоровым, ребенок приобретает серьезные психические расстройства, он становится асоциальным, и он приобретает, следовательно, еще дополнительные заболевания.

И я бы обратила ваше внимание на то, что в этой связи мы имеем очень серьезную печальную тенденцию, которая фактически ежедневно подтверждается печальными происшествиями, о росте суицида. И в данном случае напомнила бы, что в 2012 году федеральные органы власти

принимали на себя обязательства подготовить программу профилактики суицидов. Она так и не появилась в Российской Федерации. При этом мы понимаем, что сегодня сформированы целые огромные социальные течения, которые вовлекают детей в определенные сообщества, где пропагандируются самоубийства. И дети фактически, быть может, приобретают искаженную психику через вот такие формы контакта и взаимодействия.

Для того чтобы дать объективную оценку, насколько высока степень угрозы и рисков, наверное, есть смысл вернуться к разработке такой программы профилактики и привлечь экспертов и специалистов, которые могли бы глубоко и детально исследовать эту проблему.

Еще один вопрос, который заслуживает внимания, это то, что у нас детки, которые имеют противопоказания к оздоровлению, но не являются инвалидами, для того чтобы получить право на санаторно-курортное лечение, они оказываются не востребованы ни в той, ни в другой ситуации. И, возможно, есть необходимость определить такое состояние как преинвалидность, угроза инвалидности, для того чтобы отнести этих детей к той категории, которая будет гарантированно получать санаторно-курортное лечение.

Но при этом, анализируя опять же вопрос финансирования, который всегда возникает, мы выявили, что сегодня дети и взрослые фактически не разделены в этой очереди. И, конечно, это серьезная проблема. В таком случае мы фактически противопоставляем как бы интересы разных возрастных групп населения. Это неправильно. Нужно определить совершенный приоритет в отношении детей. И финансирование в этом смысле нужно разделить и понимать, что очередь в данном вопросе просто не может быть по определению общей.

Уважаемые коллеги здесь говорили о том, что, конечно, вопрос финансирования очень важно. И зональное, и территориальное районирование тех санаторно-курортных зон, которые должны быть

сформированы в Российской Федерации, вот наш анализ по Дальнему Востоку показывает, и та проблема, которую вы обозначили, Валентина Ивановна, что в свое время профсоюзы очень многие учреждения перепрофилировали и отказались. Но, тем не менее, у нас во всех округах наших федеральных есть территории, которые могут стать опорой и центром формирования межрегиональных оздоровительных центров для детей. И в данном случае, наверное, есть смысл, может быть, дать поручение профильным министерствам востребовать те разработки по санаторно-курортному лечению, по бальнеологическим, рекреационным ресурсам, которые фактически еще с давних времен лежат мертвым грузом. И просто по накатанному вот есть несколько центров, куда мы пытаемся направлять. Поэтому транспортные расходы влекут серьезное удорожание. И фактически регионы отказываются от этой политики. Поэтому, исходя из того, что мы на федеральном уровне, Совет Федерации, Государственная Дума, представляем регионы Российской Федерации, наверное, есть смысл выйти на инициативу о формировании зонирования и межрегионального взаимодействия по санаторно-курортному лечению и оздоровлению детей.

Что касается вашей инициативы, уважаемая Валентина Ивановна, и наших коллег из Совета Федерации по летнему отдыху детей, мы, несомненно, сделаем это абсолютным приоритетом. Более того, ко второму чтению, как мы уже сказали, мы приглашаем всех уже сегодня начать нашу совместную работу, для того чтобы потом минимизировать сроки и для того чтобы до нового года данный закон уже вступил в силу. Мы со своей стороны готовы вместе с Советом Федерации и с вами, уважаемые коллеги, на наших площадках рабочих сформировать те рабочие группы, которые позволят нам более серьезно разобраться в проблемах возникновения психических расстройств у детей и формировании новых подходов к профилактике и лечению.

Спасибо большое.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое, Ирина Анатольевна.

Сергей Николаевич Рябухин у нас председатель Комитета по бюджету. Я прошу с Максимом Анатольевичем еще раз сверить цифры по финансированию технических средств реабилитации для инвалидов, для детей и поддержать поправки Минтруда через Совет Федерации. Есть необходимость? По крайней мере вы, пожалуйста, поработайте, подготовьте совместное предложение.

И.А. ЯРОВАЯ

Валентина Ивановна, мы сегодня на встрече обозначим этот вопрос по бюджету.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое. Министры все боятся вслух говорить, потому что им поддадут, если они будут публично выносить проблемы. Но мы-то, законодатели, имеем такую возможность, такое право. Спасибо большое.

Я попрошу взять слово Анну Юрьевну Кузнецову, Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка. Пожалуйста, Анна Юрьевна, вам слово.

А.Ю. КУЗНЕЦОВА

Спасибо.

Уважаемая Валентина Ивановна! Уважаемые члены Координационного совета!

Искренне рада включиться в эту общую работу Координационного совета, важной межведомственной платформы, на мой взгляд, стратегического значения, потому что национальная стратегия действий в интересах детей, разработанная ранее, стала стержневым документом в детской теме. Для себя считаю важным и участие в работе над новой нацстратегией, которая, несомненно, содержит потенциал для объединения всех конструктивных сил общества.

Вчерашний случай в Пскове, где погибли подростки, это словно вызов, но понятно, что во многом еще предстоит разобраться, и этот случай, ясно, что из ряда вон. Но, к сожалению, Уполномоченные ежедневно сталкиваются с нарушением прав детей, с вопиющими случаями. Причины, безусловно, в несовершенстве законодательства, во-первых, и в несоблюдении его, во-вторых. А также с некачественными мерами профилактики.

В направлении преодоления несовершенства законодательства хочется поддержать законопроект, представленный Советом Федерации, направленный на поддержку детей-сирот, у которых в графе «родители» стоит прочерк, так называемый «закон о подкидышах». Он как раз является и преодолевает те дискриминационные меры в отношении детей-сирот. И также актуально обсуждаемый законопроект о детском отдыхе. И его принятие и обсуждение я считаю принципиально важным в кратчайшие сроки. Также при разработке и программ санаторно-курортного лечения очень важным был бы учет принципов усиления правовых гарантий безопасности детей, а также повышения доступности программы санаторно-курортного лечения, а также летнего отдыха из нуждающихся семей, детей, попавших в трудную жизненную ситуацию.

Еще раз хотелось бы подчеркнуть важность постоянного мониторинга, чуткость исполнения всех существующих и вновь принимаемых законов.

Актуальнейшая тема и сегодняшней, в том числе, повестки – тема детской инвалидности. Наряду с системой и программой ранней помощи, качественной своевременной диагностики, о которой сегодня говорилось, поддержки семей с детьми-инвалидами важной считаем профилактику, а именно заботу о здоровье будущих мам. И хотелось бы внести именно межведомственный этот принцип о заботе о будущих мамах в предложения проекта решения нашего заседания.

Система профилактики, выстроенная на твердой межведомственной платформе дает, несомненно, высокий эффект, не только направленный на

профилактику детской инвалидности, но и в принципе на весь комплекс детских проблем. И вопросы, обсуждаемые сегодня в рамках повестки заседания Координационного совета, а также многие другие актуальные острые детские темы станут предметом обсуждения на Всероссийском съезде Уполномоченных, который состоится в конце ноября, уже через 2 недели, где мы определим главные приоритеты и задачи, стоящие перед институтом. Уже завершается работа над рабочими группами и над их повесткой, которые станут площадками для межведомственного диалога над острыми и актуальными проблемами детства, в чем, безусловно, надеюсь на ваши советы и поддержку.

В заключение хотелось бы поблагодарить Вас, Валентина Ивановна, за поддержку института уполномоченных. Не так давно мы встречались и обсуждали, что решение указанных задач, которые мы обозначили в рамках института уполномоченных, важны при обеспечении всех полномочий, а именно закона об уполномоченном по правам ребенка. Эти меры помогут сделать решения более серьезными, глубокими и комплексными. Не так давно, к сожалению, нам пришлось уже побороться за сохранение института в одном из регионов, что, к счастью, закончилось удачно, и мы смогли сохранить институт. Но очень важно, чтобы решения были принципиальными. Спасибо большое.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо, Анна Юрьевна. Мы Вам желаем больших успехов и рады, что Вы включились в нашу общую команду. Спасибо большое.

Татьяна Тимофеевна Батышева, Заслуженный врач Российской Федерации, директор Научно-практического центра детской психоневрологии, депутат Московской городской Думы.

Уважаемая Татьяна Тимофеевна, пожалуйста, Вам слово.

Т.Т. БАТЫШЕВА

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые коллеги! Меры по предупреждению детской инвалидизации необходимо принимать на всех этапах развития ребенка, учитывая и физическое, и социальное, и психологическое здоровье. В контексте сказанного важна преемственность медицинской и социальной профилактики. На наш взгляд, ключевую роль в данном вопросе играет понятие биологического возраста, коррелируя с первопричинами тех или иных патологических состояний.

Для каждого периода в жизни ребенка существуют наиболее актуальные факторы, влияющие на его здоровье, поэтому наряду с общими и обязательными для всех возрастов профилактическими мероприятиями, такими как своевременная вакцинация, профилактика травматизма, раннее выявление и профилактика хронизации заболеваний, существуют и специфические меры.

В целом можно выделить три этапа роста ребенка, когда его организм становится наиболее уязвимым с точки зрения здоровья, это дородовой период, первый год жизни и подростковый период. Именно в эти возрастные циклы профилактика детской инвалидности приобретает особенную значимость. Так, в дородовом периоде у ребенка формируются все органы и системы, и потому акцент необходимо сделать на своевременной дородовой диагностике, профилактике невынашивания, совершенствовании ведения родов, диагностических исследованиях родительской пары, популяризации основных принципов преконцепционного здоровья, а также регулярной диспансеризации мужчин и женщин детородного возраста.

Первый год жизни – это уникальное терапевтическое окно, когда нейропластичность мозга ребенка максимально высока, и поэтому крайне важна ранняя диагностика и коррекция врожденных пороков развития, неврологических и обменных заболеваний ребенка, раннее проведение реабилитационных мероприятий, профилактика инфекционных заболеваний,

соблюдение режимно-бытовых правил жизни, норм безопасности и гигиенических стандартов.

Для подросткового периода, когда организм ребенка находится в состоянии физиологического стресса, актуальной является профилактика внешней и аутоагрессии, травматизма, различного рода зависимостей, диспансеризация подростков с расчетом режима допустимых нагрузок и с акцентом на будущее родительство, образовательные программы, посвященные гендерным взаимоотношениям, пропаганда здорового образа жизни и другое.

Такой подход с учетом возрастных особенностей способен обеспечить максимальную эффективность предотвращения процесса инвалидизации, кроме того, подтверждает (как было сказано) неразрывность медицинской и социальной профилактики.

В целом у медико-социальной профилактики много аспектов, но, на наш взгляд, ключевыми и первоочередными задачами является разработка комплексной программы информирования населения в сфере здоровье относительно различных его аспектов именно по возрастам, причем с использованием данных профилактических осмотров у детей для учета группы риска по развитию заболеваний. Популяризация идеологии личной ответственности каждого за сохранение своего здоровья и здоровья своих детей. Особую актуальность должны приобрести понятия «ответственное детство» и «ответственное родительство». Популяризация традиционных ценностей, увеличение роли семьи в пропаганде здорового образа жизни. Кроме того, важным шагом должно стать вовлечение профессионального медицинского сообщества в просветительскую деятельность в интернет-пространстве. По нашему мнению, необходимо, чтобы сегодня специалисты самостоятельно обратились к аудитории и давали профессиональные консультации по тем или иным проблемам, так как на данный момент информация на интернет-ресурсах по теме здоровья детей зачастую носит

дилетантский и недостоверный характер, и ответственности за это никто не несет.

В этой связи приоритетным направлением должно стать создание различных виртуальных площадок, где размещалась бы доступная, а главное качественная, контролируемая информация по всем значимым, а подчас жизненно необходимым вопросам. Спасибо за внимание.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое, Татьяна Тимофеевна, за Ваши предложения, безусловно, мы их учтем.

Дмитрий Анатольевич Морозов, председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья. Дмитрий Анатольевич, пожалуйста.

Д.А. МОРОЗОВ

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые коллеги! Действительно, сегодня наш разговор идет о тех детках, которые требуют особой заботы государства, и для меня – детского хирурга, который занимается коррекцией врожденных пороков развития, эта тема проходит красной нитью через всю жизнь.

Проблема детской инвалидности имеет широчайший спектр и, поддерживая Веронику Игоревну в первую очередь и ее коллег, я хотел бы сконцентрировать ваше внимание на нескольких позициях профилактики инвалидности, улучшения помощи этим детям, в том числе посредством законотворческой деятельности.

Первая касается совершенствования хирургии новорожденных. Мы обсуждали этот вопрос на сессии стратегического планирования здравоохранения, и я глубоко убежден в том, что сегодня мы вплотную подошли к необходимости организации специализированных межрегиональных, межсубъектовых центров хирургии новорожденных и коррекции сложных врожденных пороков развития на базах ведущих

университетских клиник детской хирургии страны. Это даст возможность сконцентрировать кадровые и материальные ресурсы, сформировать потоки больных, добившись самого главного – должного качества высокотехнологичной хирургической помощи и профилактики инвалидности. Многие страны Европы давно приняли такую модель организации узкоспециализированной помощи деткам. Скажем, в Великобритании только трем центрам позволено оперировать пороки желчевыводящих путей, и это на самом деле очень важно. На мой взгляд, принципиально важно, что решение этой задачи требует практически исключительно организационных мер.

Второе. В сложившихся социально-экономических условиях серьезную роль должны сыграть профессиональные ассоциации, способные выполнить задачи контроля качества лечебно-диагностического процесса и, что немаловажно, скоординировать научные исследования на общественных началах. Это касается и взаимодействия с пациентскими организациями, и другими социально-ориентированными НКО. Скажем, наша трехлетняя работа по созданию российского консенсуса лечения пороков развития прямой кишки (а этих детей тысячи) позволила, объединив опыт 28 клиник детской хирургии, прийти к единой классификации, тактике, системе реабилитации, не потратив ни одного бюджетного рубля. И таких примеров десятки. На мой взгляд, нам необходимо всячески поддерживать такие инициативы, развивать саморегулирование врачебной деятельности, опираться во всех своих решениях на профессиональное экспертное сообщество. При этом, конечно, все государственные механизмы должны успевать совершенствоваться и отвечать запросам времени. Если говорить о самом главном – качестве и доступности медицинской помощи, – то в Государственной Думе сейчас находится законопроект о внесении изменений в Кодекс Российской Федерации об административных правонарушениях, касающихся персональной ответственности руководителей медицинских

организаций и самих медицинских работников. Как говорил великий Листер: «Успех в хирургии в конечном счете зависит от внимания к мелочам». Так и в профилактике детской инвалидности нет мелочей. Сегодня это и поддержка отечественной протезно-ортопедической индустрии (мы пошли во многом по пути импорта, хотя всё способны производить сами, и есть позитивная практика), и формирование системы информатизации (об этом уже говорили коллеги), создание российских регистров патологий детишек, требующих адресной помощи. Осмысленная концентрация усилий – мы обсуждали это не раз на площадках Общероссийского народного фронта.

Не будет лишним подчеркнуть важность системных мер, позволяющих обеспечить жизнь и здоровье наших детей. Программа строительства перинатальных центров (на сегодня в Комитете по охране здоровья Государственной Думы мы поддержали ее планирование на 2017 год) логично поставит перед нами вскоре задачу совершенствования всей педиатрии, строительства современных детских больниц в регионах Российской Федерации, а затем развития амбулаторной помощи, диспансеризации и школьной медицины.

Я хочу поблагодарить Вас, Валентина Ивановна, за поддержку всего этого поступательного движения вперед. И сегодня на повестке дня разработка закона об охране здоровья детей, внесение законодательных инициатив по созданию института школьного врача, сопровождению детей во время занятий спортом, физкультурой, контролю питания и всей жизнедеятельности. Тяжелобольные детки с бронхиальной астмой, диабетом, не говоря уже о детях-инвалидах, требуют особого внимания. И, как уже отмечала Вероника Игоревна, ряд субъектов – Ростов, Ставрополь, Калуга – уже стартовали пилотными проектами, их опыт и предложения будут обобщены Государственной Думой 15 декабря на парламентских слушаниях, посвящены законодательному регулированию медицины в образовательных учреждениях.

Еще одна важная проблема, которая обозначена нам избирателем. Подчас многие наши старания по обеспечению деток-инвалидов сопровождаются излишним бюрократизмом. Люди жалуются на большой объем всевозможных справок, очереди, необоснованные отказы, в том числе по формальным основаниям. Есть ситуации, когда из-за неравномерного финансирования, особенно в регионах, в течение года больные дети фактически лишаются возможности получить социальные льготы в срок или возникают проблемы с проездом к месту лечения. Уверен, что решения о снижении административных барьеров должны быть приняты в кратчайший срок и на всех уровнях логистика серьезно переосмыслена.

Подводя итог, хочу еще раз подчеркнуть, что меры по профилактике детской инвалидности и особой помощи нашим маленьким согражданам не терпят отлагательства, они уже назрели. Я благодарю всех членов Координационного совета, Вас, Валентина Ивановна, и Комитет по охране здоровья Государственной Думы. Готов законодательно поддержать все инициативы в решении этой важной задачи. Благодарю вас.

В.И. МАТВИЕНКО

Дмитрий Анатольевич, спасибо большое.

Коллеги, как вы понимаете, у нас, у Координационного совета, теперь в Государственной Думе наш человек, занимающий большую важную должность председателя Комитета по здравоохранению. Но он детский врач, и этим все определяется. Поэтому мы очень на Вас надеемся, и члены Координационного совета всегда готовы к сотрудничеству, взаимодействию. В целом здравоохранение требует особого внимания, но сейчас такой этап, что детство – это самое главное. И мы большие надежды на Вас возлагаем, что мы серьезно продвинемся в этой сфере. Спасибо Вам большое.

Я попрошу взять слово Аллу Николаевну Пашкунову, заместителя председателя Совета министров Республики Крым. Пожалуйста, Алла Николаевна, Вам слово.

А.Н. ПАШКУНОВА

Добрый день, уважаемая Валентина Ивановна, Ольга Юрьевна, уважаемые участники сегодняшнего заседания! Позвольте мне от имени главы Республики Крым Сергея Валерьевича Аксёнова поблагодарить вас за приглашение выступить сегодня на столь актуальную и во многом определяющую для развития нашего региона тему.

При системном подходе к проблеме детской инвалидности нельзя делать акцент только на медицинской реабилитации и как ее отдельном этапе – санаторно-курортном лечении. Как уже говорилось ранее, профилактика детской инвалидности начинается с периода беременности и продолжается обязательной диспансеризацией в детском возрасте, педагогическим и социальным сопровождением.

Я бы хотела бы остановиться на одном из этапов, это этап создания мультифункциональных детских санаторно-курортных и реабилитационных учреждений с лицензированием медицинской и образовательной деятельности, психологической и социальной реабилитацией, конечным итогом работы которых может стать выздоровление, но главным образом – адаптация к общественной жизни.

Для реализации этого этапа Республика Крым выгодно отличается от других субъектов Российской Федерации исторически накопленным опытом лечения и многообразием природно-климатических бальнеологических факторов: пелоиды, минеральные воды, морская вода, иловая сульфидная грязь, рапа, целебный климат, которые необходимо использовать с максимальной эффективностью в круглогодичном режиме.

Сегодня в сфере управления Минздрава Крыма находится 20 детских санаторно-курортных учреждений, их бюджетное финансирование составляет 1,5 процента от общей суммы финансирования всего здравоохранения Крыма. Санатории общей мощностью 5 тыс. коек приняли

за 10 месяцев текущего года 28 тысяч детей, в том числе крымских – 18, это 68 процентов от общего количества пролеченных детей.

Цифры показывают, что реабилитационный потенциал детских здравниц Крыма в значительной степени пока не востребован детьми из других регионов России. Здесь комплекс причин: от слабой материально-технической базы до транспортной логистики, особенно в зимний период.

Как уже упоминал Александр Александрович, научной основой санаторно-курортного лечения и медицинской реабилитации детей в Крыму являются методики и практические научные разработки ГБУ НИИ детской курортологии, физиотерапии и медицинской реабилитации в Евпатории, основанного в 1977 году. С 1980 года он имел статус Всесоюзного детского института курортологии, и он был единственный. Сейчас он тоже работает, на прошлой неделе я там была. Есть кафедры, которые располагаются на территориях наших здравниц. То есть процесс научных исследований там продолжается. Как результат, именно евпаторийские здравницы демонстрируют успешные примеры эффективной работы по профилактике и лечению инвалидности детей.

По данным многолетних научных исследований, проведенных НИИ, установлено, что у 80 процентов детей с ДЦП в результате санаторно-курортного лечения улучшается качество жизни, поскольку значительно повышается двигательная и социальная возможности. При изучении показателей качества жизни спустя год при поступлении на повторное лечение у 70 процентов детей фиксировались снижение утомляемости, повышение работоспособности, снижение, а то и отсутствие простудных заболеваний, и ряд других показателей.

Имеющиеся в Евпатории специализированные детские санатории имени Крупской, «Искра» и «Чайка» подготовлены для лечения детей со сложными поражениями центральной и периферической нервной системы ортопедотравматологического профиля. Уже сегодня можно на их базе

создавать мультифункциональные детские санаторно-курортные реабилитационные учреждения, о чем говорилось на ОНФ, который проходил в Ялте. Там было предложение активистов фронта, и Президент Российской Федерации поддержал это предложение о модернизации имеющихся здравниц для комплексного решения вопросов реабилитации инвалидов, в том числе детей.

Кроме того, Крым может быть выбран одной из площадок для создания системы междисциплинарного взаимодействия профилактики детской инвалидности. В текущем году нами направлен проект государственной программы Республики Крым «Система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в 2017 – 2020 годы» в рамках участия в конкурсе пилотных проектов среди субъектов Российской Федерации, проводимого Минтрудом Российской Федерации.

Отдельная тема (буквально два слова) – сохранение и использование для жителей всей Российской Федерации, в том числе детей, противотуберкулезных санаториев Крыма, исторически созданных в уникальных климатических условиях курортов южного берега Крыма. Скажу только, что на территориях отдельных здравниц концентрация фитонцидов достигает 90 процентов, редко какой регион может похвастаться таким природным показателем.

По причине превышения коечной мощности противотуберкулезных санаториев над потребностями жителей Республики Крым в лечении в настоящее время все противотуберкулезные санатории до конца не заполнены. Отсутствие организационно-правовых и финансовых механизмов направления в них жителей других субъектов Российской Федерации не позволяет осуществлять эффективную финансово-хозяйственную деятельность, развивать материально-техническую базу.

В Совет министров Республики Крым поступают обращения жителей России с просьбой предоставить бюджетные путевки в

противотуберкулезные санатории Крыма, однако без решения вышеуказанной проблемы на государственном уровне в настоящее время помочь этим людям не представляется возможным.

В контексте сказанного считаем, что современная реабилитационная помощь с использованием климато-бальнеологических методик на базе детских санаториев Республики Крым, во многих случаях гораздо эффективнее восстанавливает психофизиологические возможности детского организма, чем медикаментозная терапия.

И хочу поблагодарить Вас, Валентина Ивановна, за то решение придать статус всесоюзной детской здравницы городу Евпатории. Если позволите, буквально минутный экскурс в историю. Основное количество здравниц в Евпатории было построено до 1941 года (17 из 21, которая существует сейчас). Это было сделано после Постановления Российской Федерации в 1936 году № 45 «О санаторной помощи детям», где было записано: «Установить местом образцового детского курорта город Евпаторию». Газета «Известия» по этому поводу писала: «В чем особенность такого курорта? Он требует почти идеального сочетания природных и бальнеологических факторов, тут должно быть постоянное, но не слишком знойное солнце, всегда теплая и мелкая вода, мягкий песочный пляж, достаточно зелени, и как обязательное дополнение – грязь, рапа и лиман. Таким единственным во всем Союзе местом, несомненно, является Евпатория, где все рассчитано и все приспособлено для ребенка. И действие, которое Евпатория оказывает на детский организм, поистине поразительно».

Господин Вольтер горилл, что «никогда не бывает больших дел без больших трудностей, если мы вместе всеми усилиями федеральных, региональных властей, бизнес-сообщества на основе ГЧП привлечем для того, чтобы воссоздать современный детский курорт, тогда мы выполним главную задачу, как мы считаем, – сделать его доступным для всех тех, кто

нуждается в нем, чтобы лечение стало своевременным и эффективным. Спасибо за внимание.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое. Действительно, возрождение Евпатории как такого всероссийского детского курорта – эта тема уже просто висит в воздухе. И Александр Александрович об этом говорил.

Ольга Юрьевна, у нас какая просьба к Вам, создать рабочую группу вместе с руководством Крыма, провести рабочее совещание. Мы подключимся к этому самым серьезным образом. Если в то непростое время правительство находило возможности создавать такой всесоюзный детский курорт, то, я думаю, в наше время нам это вполне по силам, включая и бизнес, и другие структуры. Чтобы газета «Известия» тоже опубликовала после нашего решения такую же статью. Мы очень хотим ее быстрее прочитать. Давайте вместе займемся и предложим меры. Понятно, что это не за один год, потребуется время, но нужна программа восстановления и понятные цели и ориентиры, куда мы будем стремиться.

Спасибо большое. Мы, конечно, в решении обратимся к Правительству с такой просьбой.

Светлана Альбертовна Воловец, директор Научно-практического центра медико-социальной реабилитации инвалидов имени Людмилы Ивановны Швецевой.

Светлана Альбертовна, пожалуйста, Вам слово.

С.А. ВОЛОВЕЦ

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые члены Координационного совета! Научно-практический центр медико-социальной реабилитации инвалидов имени Л.И.Швецовой, который я сегодня представляю, был создан в апреле 2004 года для проведения активной медико-социальной реабилитации молодым людям, которые стали инвалидами вследствие травм

позвоночника, головного мозга, инсультов и детского церебрального паралича.

За годы существования центра нашу комплексную реабилитационную помощь получили 3,5 тысячи семей, имеющих детей-инвалидов и молодых инвалидов, из них 418 семей имели детей раннего возраста с врожденными нарушениями и пороками развития. Это наиболее тяжелая категория наших пациентов, большинству из них инвалидность установлена практически с первого года жизни.

Профилактикой инвалидности у детей, начиная с рождения, занимается созданная на базе центра служба ранней помощи, это система семейно-ориентированной, длительной, непрерывной комплексной медико-социальной реабилитации и психолого-педагогической коррекции детям с нарушениями развития и их семьям. Программа для каждого ребенка составляется индивидуально.

Наши специалисты поставили перед собой амбициозную задачу – все дети, которые получили услуги по ранней помощи, должны быть максимально социализированы и в дальнейшем смогли бы посещать детские дошкольные учреждения.

В апреле 2015 года совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации мы реализовали пилотный проект, когда длительное сопровождение детей-инвалидов и их семей осуществляется в форме дистанционной реабилитации. Проект был признан лучшим на московском конкурсе «Новаторы Москвы», и по его результатам мы подготовили методические рекомендации, которые позволят тиражировать этот опыт на другие реабилитационные учреждения как города, так и регионов.

Специалисты центра как никто другой понимают необходимость создания отделения социальной передышки для родителей детей-инвалидов. В начале 2017 года на базе нашего центра планируется открыть такое

учреждение в форме круглосуточного пребывания и около 10 отделений дневного пребывания на базе окружных центров содействия семейному воспитанию. Согласитесь, что сама возможность иметь такую социальную передышку крайне важна для родителей, которые постоянно воспитывают ребенка-инвалида.

Фактически наш центр стал ресурсной базой для организации в городе единой межведомственной службы ранней помощи. По нашей инициативе создана Московская ассоциация специалистов служб ранней помощи, куда вошли лучшие представители в этой сфере. Совместно с Московской городской ассоциацией родителей инвалидов разработан механизм выявления семей, нуждающихся в услугах ранней помощи.

Мы тесно сотрудничаем с нашими коллегами за рубежом, проводя тематические телемосты. Последний телемост 10 ноября был посвящен тяжелым орфанным заболеваниям.

Отрадно, что наши усилия активно поддерживаются москвичами. На портале правительства Москвы «Активный гражданин» проект организации в городе служб ранней помощи занял первое место, за него проголосовало 75 процентов москвичей. Эта оценка обязывает нас работать эффективней.

Уважаемая Валентина Ивановна, как руководителю палаты регионов я докладываю Вам, что Москва, как всегда, готова поделиться своими и методическими, и практическими рекомендациями, и тем позитивным опытом, который имеется в нас в этом направлении.

В заключение я предлагаю рассмотреть возможность внести услугу оказания ранней помощи детям с нарушением развития в базовый перечень государственных и муниципальных работ и услуг. Вместе мы сможем больше, как это и требует от нас Национальная стратегия действий в интересах детей. Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое, Светлана Альбертовна.

Все предложения, у нас ведется стенограмма, Зинаида Фёдоровна, ни одно не должно остаться незамеченным, внести в решение, в рекомендации, проработать. Безусловно, мы сделаем итоговый документ, как мы это делаем, чтобы ни одно предложение, ни одна мысль, ни один опыт не пропал. Все эти материалы мы направим обязательно в субъекты Российской Федерации для изучения, и опыта и принятия мер по тем острым вопросам, которые ставили члены Координационного совета. Спасибо большое.

Сергей Иванович Куцев, директор Медико-генетического научного центра, ведущего учреждения в области медицинской генетики и генетики человека. Здесь внедряются в практику новые методы диагностики наследственных болезней. Сергей Иванович недавно стал членом-корреспондентом Российской академии наук. Мы Вас поздравляем, уважаемый Сергей Иванович, с такой высокой оценкой, и хотели бы услышать Ваше мнение по обсуждаемой теме. Пожалуйста.

С.И. КУЦЕВ

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые члены Координационного совета! Мое выступление посвящено профилактике врожденной и наследственной патологиям, которые вносят значительный вклад и в структуру заболеваемости, и младенческой смертности, и детской инвалидности.

По существующим оценочным данным, до 5 процентов населения имеют ту или иную врожденную или наследственную патологию и 90 процентов этих заболеваний манифестируют в детском возрасте. Поэтому профилактика этих заболеваний, их ранняя диагностика, своевременно начатое лечение и реабилитация являются генеральной линией деятельности медико-генетической службы здравоохранения Российской Федерации.

Система профилактики врожденной и наследственной патологии включает в себя целый ряд мероприятий, и это переконцепционная, то есть до зачатия ребенка, до имплантационная диагностика и скрининг, которые

разворачиваются в центрах экстракорпорального оплодотворения, это пренатальная диагностика врожденной и наследственной патологии, наконец, это неонатальный скрининг, то есть массовое обследование новорожденных. И по общему мнению всех врачей-генетиков, то есть вся медико-генетическая служба, мы считаем, что наиболее актуальной задачей в настоящее время является расширение неонатального скрининга, о чем говорила Вероника Игоревна.

Мы хотим сказать, что у нас буквально несколько лет назад появился инструмент для этого скрининга, это метод тандемной масспектрометрии, который позволяет буквально одномоментно, в одном пятне крови определить несколько десятков метаболитов и поставить диагноз более 30 наследственных заболеваний. Это те заболевания, для которых в большинстве случаев есть эффективное и недорогое лечение.

Конечно же, прежде всего возникает вопрос: сколько это будет стоить? Знаете, мы рассчитали, учитывая, что оборудование работает около 10 лет, стоимость оборудования для скрининга новорожденных составит порядка 100 рублей на одного новорожденного. А реагенты и расходные материалы – это будет стоить порядка 30 рублей на одно заболевание. При этом мы выявляем заболевания, которые лечатся достаточно эффективно специализированными продуктами лечебного питания. Это не дорогостоящее лечение 40–80 млн. рублей, это высокие концентрации недорогого карнетина при одном заболевании или же добавка биотина при другом заболевании. Просто в качестве примера хочется привести одно заболевание, чтобы было понятно, что это действительно недорого. Это заболевание дефицит среднецепочечной ацил-КоА-дегидрогеназы, сокращенно дефицит MCAD. Это заболевание, которое лечится потрясающе, просто частым кормлением ребенка. Если его кормить как обычно, у него развивается метаболический ацидоз, он впадает в кому, и дальше энцефалопатия, в лучшем случае инвалидизация, а в худшем случае – летальный исход. И частота этого

заболевания по европейским данным сопоставима с фенилкетонурией всем известной, которая является одним из самых частых наследственных заболеваний.

Поэтому внедрение метода тандемной масспектрометрии назрело. Эффективность этого метода доказана и в большинстве европейских стран и в Соединенных Штатах Америки.

Хотелось бы сказать, что там возникает всегда вопрос подтверждения выявленного диагноза и правильного назначения лечения. В нашей стране есть два федеральных медико-генетических центра, наш медико-генетический центр и Томский НИИ медицинской генетики. Нас очень поддерживает Федеральное агентство научных организаций в лице Михаила Михайловича Котюкова. И мы готовы осуществлять подтверждающую диагностику выявленных случаев и уверены в том, что назначенное лечение позволит избежать инвалидизации многим детям.

И мы, конечно, просим внести в тот перечень поручений, который будет после окончания Координационного совета, необходимость расширения неонатального скрининга. Но мы бы предложили с 2018 года, потому что для его внедрения необходимы подготовительные мероприятия.

В заключение. Я говорил о специализированных продуктах питания. Я хотел бы, имея такую возможность, сказать огромное спасибо Вам, Валентина Ивановна. Может быть, Вы уже не помните, но в 2014 году у нас возникла серьезная проблема: в контрсанкционный список попали специализированные продукты лечебного питания. Это было постановление Правительства, изменить его было очень трудно, мы долго не могли решить этот вопрос. И дальше, я знаю, что к Вам на стол легло мое письмо, и проблема была решена в течение нескольких дней, и во всех регионах дети получили вовремя специализированные продукты лечебного питания. Мы помним об этом благодарим Вас. Спасибо за внимание.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое, Сергей Иванович. Мне кажется, что сегодня современные медицинские технологии могут очень многое сделать. Конечно, мы очень внимательно рассмотрим Ваше предложение. может быть, еще отдельно встретимся и договоримся, как продвигать это.

Я попрошу взять слово советника Президента Российской Федерации, председателя Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов Александру Юрьевну Левицкую.

Александра Юрьевна, пожалуйста, Вам слово.

А.Ю. ЛЕВИЦКАЯ

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые коллеги! Сегодня рассматривается (уже много было выступлений) абсолютно междисциплинарный вопрос. И хотя мы заслушивали доклады руководителей отдельных ведомств, но все здесь присутствующие, мы прекрасно понимаем, что без комплексных усилий, которые будут проецироваться на каждую семью, на каждого конкретного ребенка, мы, рассматривая в отдельности все эти вопросы, результата не получим.

Эта позиция была уже обсуждена в 2015 году на Комиссии при Президенте по делам инвалидов, и было принято решение, что необходим в этой деятельности, как обычно говорят, межведомственный подход, но речь идет о том, что необходимо четко определить шаги: а в чем же, собственно, он будет заключаться? Что нужно сделать?

Комиссия часть этих шагов предложила Правительству. И я бы очень просила обратить внимание на то, что такой план, конечно, надо делать, утверждать и по нему работать как можно быстрее.

В ходе этой работы выяснилось, что нам не хватает стандартизации в решении различных задач как в сфере здравоохранения, что следует из сегодняшних материалов Министерства здравоохранения, так и в сфере социальной защиты и образования. И здесь у нас есть риск, что мы будем очень долго готовить все эти документы, мы будем очень старательно этим

заниматься, это правильно, это надо делать. Но у меня, коллеги, предложение, что надо незамедлительно организовывать соответствующую работу в территориях. Мы вчера встречались в Московской области. Коллеги для Московской области выработали такие подходы. Я думаю, что другие регионы тоже в состоянии эту работу начинать. У нас ситуация выглядит таким образом, что семья, ребенок иногда оказываются не охваченными всем комплексом реабилитационных мероприятий.

Еще бы хотелось обратить внимание на то, Валентина Ивановна, что сейчас **Правительство по поручению Президента работает над определением стратегии различных задач в социально-экономической сфере до 2025 года. Сейчас определяются приоритеты на три года.** И мы все понимаем, что в настоящих условиях это в том числе приоритеты финансирования. **Тема, которую мы сегодня обсуждаем, безусловно, заслуживает внимания как приоритет,** как было сказано во вступительном слове Валентины Ивановны, что десятилетие детства. **Для того чтобы это стало десятилетием детства нужно, чтобы та работа, которая была начата при национальных приоритетных проектах, чтобы она была продолжена.** Чтобы перинатальные центры получили дальнейшее развитие по всей цепочке оказания медицинских услуг.

То, что Александр Александрович Баранов предложил сменить приоритеты в детском здравоохранении, я бы предложила их не менять, потому что не во всех еще субъектах мы имеем европейские стандарты младенческой смертности. Но вот то, что касается инвалидности, детской инвалидности, и то, что сегодня мы не слышали пока еще, что нам нужны некие целевые ориентиры, а что мы будем считать эффективным, какие целевые показатели являются тем, к чему мы будем стремиться.

И последнее. Есть уже принятые законодательные решения, Указ Президента о том, что к работе, касающейся реабилитации, профилактики, здорового образа жизни, необходимо привлекать социально-

ориентированные некоммерческие организации, а это означает, что мы все эти подходы, которые мы сегодня обсуждали, должны научиться выстраивать уже с негосударственным сектором, научиться финансировать этот сектор. И Президентом Российской Федерации Владимиром Владимировичем Путиным поставлена задача до 10 процентов от госфинансирования направить на эти цели, на эти задачи в целях повышения эффективности и качества на негосударственный сектор. Это совершенно новая ниша в этой работе, и также это абсолютно новые возможности и новый потенциал. Спасибо большое.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо. Я хочу поблагодарить Александру Юрьевну Левицкую за оказанное содействие, помощь при подготовке нашего заседания, подготовке решения.

Также хочу поблагодарить руководителя департамента Правительства Российской Федерации Найговзину Нелли Борисовну за также активную помощь и содействие в организации подготовки нашего заседания. Спасибо. Вместе будем дальше работать.

Галина Алексеевна Шуляк, Заслуженный врач Российской Федерации, возглавляет детский психоневрологический санаторий «Теремок» города Зеленоградск Калининградской области.

Галина Алексеевна, пожалуйста, Вам слово.

Г.А. ШУЛЯК

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые коллеги! Выражаю вам благодарность за возможность выступить на Координационном совете представителю практического здравоохранения.

Детский санаторий «Теремок» оказывает санаторно-курортную помощь и медицинскую реабилитацию детям в возрасте от одного года до 18 лет с заболеваниями нервной системы. В основе нашего лечения лежит

использование природных факторов Калининградской области, это морской климат, минеральная вода, грязи янтарь, песчаные дюны.

Благодаря пониманию проблемы и активному участию Министерства здравоохранения нами созданы условия для организации доступной среды для наших пациентов. Практически 70 процентов, которые получают лечение в санатории «Теремок», являются детьми с ограниченными возможностями здоровья, и основной диагноз этих детей детский церебральный паралич.

Проведена оптимизация структуры коечного фонда, приобретено современное оборудование и обучен персонал. Благодаря этому мы выполняем клинические рекомендации и стандарты санаторно-курортной помощи детям с этим профилем патологии.

Коечная мощность санатория 100 коек, из них 70 процентов – это койки совместного пребывания (мать и ребенок). Прделанная работа позволила совершать 1,5 тысячи лечений, то есть 1,5 тысячи пациентов пролечивать в нашем учреждении практически из всех регионов Российской Федерации. За прошлый год у нас были пациенты из 69 регионов России.

В отличие от других санаториев наше учреждение принимает на лечение детей не с четырех лет, как в других санаториях, а с одного года. Мы внесли изменение в устав, опять-таки благодаря Министерству здравоохранения, и с 2010 года принимаем на лечение детей первого года жизни.

Обучены специалисты, получена лицензия по медицинской реабилитации, и за это время нам удалось пролечить 127 детей первого-второго года жизни, из них большинство (70 процентов) поступили на повторное лечение, и результаты этой ранней помощи детям, раннего вмешательства практически огромны. Практически только семи детям установлен диагноз тяжелой формы детского церебрального паралича.

Полученный опыт убедительно убеждает нас в том, что нужно заниматься профилактикой детской инвалидности, начиная с раннего детского возраста.

Каждый пациент, который поступает в санаторий, осматривается узкими специалистами: неврологом, ортопедом, травматологом, офтальмологом, педиатром, кинезотерапевтом, специалистом по медицинской реабилитации, физиотерапевтом, психологом, психиатром, дефектологом. У нас существует психолого-коррекционный отдел, и вырабатывается командное решение, которое ставит близлежащие цели, которые определяются этапом санаторно-курортной помощи, и отдаленные цели, которые родители должны будут выполнять, выписавшись из санатория.

Очень большая работа проводится с семьей ребенка. Акцент сделан на семью, на мотивацию семьи, сопровождающую наших пациентов, на продолжение работы в домашних условиях и амбулаторно. Каждому ребенку дается рекомендация во время выписки.

Когда организован такой системный подход... У нас ведется регистр детей, которые получали лечение у нас, конечно, результаты более эффективны, чем если бы это было только кратковременное пребывание в санатории.

С 2014 года в своем лечении мы используем уникальный природный фактор Калининградской области – янтарь. Янтарь воздействует на основные органы чувств ребенка. В янтарной комнате мы занимаемся рефлексотерапией, ароматерапией, развитием мелкой моторики, творчеством, созданием коммуникаций. И, конечно, поистине янтарь – это сила земли, это дар солнца, это солнечный камень, которому 50 миллионов лет, и связь таких поколений дает свои положительные результаты.

Каждому ребенку после завершения срока лечения и выписки обязательно определяется эффективность проведения санаторно-курортных

мероприятий медицинской реабилитации. Большинство детей выписываются у нас с положительной динамикой, это прежде всего снятие болевого синдрома, расширение объема движений, уменьшение спастичности, нормализация сна, повышение настроения, улучшение памяти, внимания и речи.

А также, что очень важно, – работа с родителями. Чтобы эта работа была плодотворной, третий год у нас проводится анкетирование родителей на предмет удовлетворенности в оказании медицинской помощи на этапе санаторно-курортного лечения и потребности семьи, которая воспитывает ребенка-инвалида.

Таким образом, созданный комплексный междисциплинарный подход к медицинской реабилитации в условиях санатория детям с психоневрологической патологией позволяет улучшить и реабилитационный прогноз, адаптировать ребенка к социальной жизни, избежать инвалидизации или снизить последствия заболевания. Эффективность такого лечения значительно выше, если оказание ранней помощи детям будет проводиться на этапе выявления нарушения развития, а не тогда, когда уже констатированы стойкие нарушения состояния здоровья детей.

Каковы наши предложения. Это организация медицинской реабилитации на базе санаторно-курортных учреждений и домов ребенка для оказания ранней помощи нашим детям. Основываясь на свой собственный опыт, опыт нашего учреждения с учетом уже достигнутых результатов, оснащения санатория, подготовленного персонала, мы готовы к открытию отделения медицинской реабилитации для детей раннего возраста, начиная с года с перинатальной патологией центральной нервной системы, детей, которые родились с экстремально низкой и низкой массой тела, при создании соответствующих условий и совершенно небольшой финансовой помощи. Потому что не надо ничего строить, мы используем наши площади, нужно только провести реконструкцию для создания комфортных условий

пребывания. И тогда наше учреждение будет дополнительно принимать на лечение 500 пациентов первого-второго года жизни.

И второе предложение. Снизить возраст детей для направления на санаторно-курортное лечение до двухлетнего возраста. В настоящее время это четырехлетний возраст. Это тоже будут лучшие результаты.

Спасибо, что меня выслушали. И мне очень приятно, что на этом Координационном совете я присутствую первый раз, но позиции выступающих... На самом деле дети России достойны максимального внимания власти к своей жизни и к своей судьбе, так как здоровье детей сегодня – это будущее могущество и процветание нашего российского государства. Спасибо еще раз.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо, Галина Алексеевна. Вот побольше бы таких «теремков» и таких «Галин Алексеевн в России», и тогда бы эта проблемы была решена. Спасибо Вам и Вашему коллективу за ту очень важную работу, которую вы выполняете. Благодарю Вас.

Виталий Владимирович Рубцов, ректор Московского государственного психолого-педагогического университета, официального оператора мониторинга Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы.

Виталий Владимирович, просьба коротко. Пожалуйста.

В.В. РУБЦОВ

Валентина Ивановна, уважаемые коллеги, хочу поблагодарить за возможность работать в этом совете.

Очень коротко.

Первое. Мониторинг Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы что показывает? В регионах, где увеличиваются практики на основе межведомственности и межотраслевого взаимодействия, качество работы с инклюзией, социальной и социально-образовательной

увеличивается, и, следовательно, показатели улучшаются по работе с детьми с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья. Это первый результат, который дает наш мониторинг. Это означает, собственно, предложение заключается в том, что лучшие практики надо будет отразить в нашем итоговом докладе, они покажут, каким образом все-таки произошло движение. Эта реальная стратегия была, она сработала, сработала на том, что межведомственные взаимодействия, межотраслевые привели к улучшению этих двух вещей – социальной и образовательной инклюзии.

Вторая вещь, о которой я хочу сказать. Мы сегодня говорим об очень важном аспекте профилактики инвалидности – это принципиально медицинский и связанный с ним аспекты. Но я хочу отметить, что у этого медицинского аспекта есть второй план, социальный план, он прямо включен внутрь этого аспекта, потому что само слово «пациент», которое используется при этом, это претерпевающий, переносящий терпеливо имеет еще и другую сторону (я этимологию специально смотрел), эта сторона связана с проявлением жизнестойкости и мотивацией. Слово «мотивация» является здесь для меня ключевым. У нас в университете немного более старшие дети, но тоже дети. Берем только один показатель «трудоустройство детей с инвалидностью». У нас учатся дети с нарушением зрения, слепые и очень слабовидящие ребята и дети с нарушением опорно-двигательных возможностей. Мы видим, начиная еще до вуза, когда мы работаем с образовательными учреждениями, в процессе обучения и после того, если мы ставим цель для этого человека его трудоустройство, мы видим, как меняется его отношение к самому себе, и как он противостоит своей инвалидности. Вот этот фактор представляется очень важным. Поэтому образовательную и социальную инклюзию я предлагаю так же рассматривать, как важный фактор профилактики инвалидности, и не водить это к очень важным, но медицинским аспектам (это сегодня звучало).

И третья вещь, которую я хочу подчеркнуть. Коллеги, мы столкнулись с той ситуацией, что фактически... Сейчас вводятся очень важные профессиональные стандарты социальной сферы, имеющие межведомственный характер. Минтруд над этим очень серьезно работает при участии Минздрава и Минобрнауки. Такие стандарты подготовлены. Людей, которые могут работать по этим стандартам, очень мало. У нас нет специального, я бы назвал, социального образования. Мы готовим людей и видим, как эти модули как-то вкраплены, но специальной целенаправленной программы подготовки кадров для работы с этими людьми у нас нет. Мы пытаемся сейчас это делать, прошел совет попечительский при Правительстве, и Ольга Юрьевна Голодец дала такое поручение, нужно разрабатывать и актуализировать ФГОСы соответствующие и готовить этих людей. Потому что без этого мы не сможем фактически реализовать то, что мы хотим – сопровождение, оказание содействия, участия этим взрослым в решении проблем этих ребят, это необходимое условие их успешной профилактики их инвалидности. Спасибо за внимание. Еще раз благодарю.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо, Виталий Владимирович.

Коллеги, кто бы хотел внести предложения? Переходим в режим блиц. Буквально одна минута, если есть предложения, касающиеся нашего решения.

Галина Анатольевна Новичкова, медицинский директор Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии, иммунологии имени Дмитрия Рогачёва. Пожалуйста, Галина Анатольевна. Очень коротко.

Г.А. НОВИЧКОВА

Уважаемая Валентина Ивановна, уважаемые члены совета! Позвольте обратить ваше внимание, что при всей неоспоримой важности профилактики инвалидности существуют заболевания, при которых профилактика инвалидности невозможна в принципе, прежде всего, это различные

онкологические заболевания. В этой связи у меня две темы, которые идут из практики.

В частности, у онкологических пациентов к инвалидности ведут не только сами по себе заболевания, которые невозможно профилактировать, такие как опухоль мозга или опухоль костей, но и хирургические операции по их удалению, ампутация, эндопротезирование, а также последствия химиотерапии. У данных пациентов критически важно физическую психосоциальную реабилитацию интегрировать лечебный процесс с самого его начала. Соответственно в стоимость реабилитации должна входить стоимость стандартов медицинской помощи. Но фактически этот вид помощи сегодня не включен в стандарт лечения онкологических пациентов. Мы очень надеемся, что при отходе от утвержденных стандартов лечения к программам лечения по клиническим рекомендациям, где не будет прописано жестких требований, критериев, а лишь основные принципы и направления, врачи смогут назначать наиболее современную и комплексную терапию для каждого конкретного пациента, не будучи при этом наказанными, оштрафованными за отклонения от стандартов, которые, к сожалению, далеко не всегда являются оптимальными. Это такой наш крик души.

И второе, о чем я хотела бы сказать, – возможность использования оборудования для реабилитации в медицинских учреждениях. При этом на сегодняшний день важной проблемой являются требование обязательной государственной регистрации в качестве медицинского изделия любого оборудования, используемого в медучреждениях, в том числе даже простейших тренажеров. Такое требование выдвинул Росздравнадзор, ссылаясь на постановление Правительства № 1416 и новую от 2016 года редакцию статьи 38 федерального закона об основах охраны здоровья граждан. Требование Росздравнадзора изложено вполне четко, ясно, но в реальной жизни не всегда выполнимо.

Приведу пример из практики. В нашем центре Димы Рогачёва в каждом стерильном боксе, где проводится трансплантация костного мозга, есть велотренажер. Это позволяет добиться того, что получив тяжелое лечение, выздоровев от смертельного заболевания, дети покидают отделение с неатрофированными мышцами, в хорошем физическом состоянии. Это очень важно. Потому что еще несколько лет назад, когда мы еще только осваивали сложные технологии по пересадке костного мозга и думали только о медицинских технологиях, не включали в этот комплекс лечения сразу реабилитацию, которую мы широко используем сегодня, мы помним, что мы детей выписывали из отделения, но дети заново учились ходить. Эти велотренажеры пресловутые, самые элементарные, никогда не будут иметь медицинского сертификата изделия. А в соответствии с требованиями Росздравнадзора мы не имеем права использовать эти тренажеры, которые так нравятся детям и кроме пользы ничего не приносят.

Поэтому мы просим пересмотреть данное постановление хотя бы в части некоторого оборудования, используемого для реабилитации. Потому что по существу это постановление выводит качественную реабилитацию из правового поля.

И в заключение мне бы хотелось вернуться к вопросу, о котором Вы, Валентина Ивановна, уже говорили, который рассматривался на нашем совете в мае 2014 года – об организации школьного обучения в медицинских учреждениях для детей, получающих длительное лечение. По итогам заседания совета было дано поручение, которое успешно реализуется. И сегодня наши пациенты, которые находятся на лечении не только в клиниках, но и в реабилитационных центрах, имеют возможность продолжать учебу, сдавать экзамены, в том числе Единый государственный экзамен. Наши дети и родители просили меня передать всем огромное спасибо за эту возможность. Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо, Галина Анатольевна. То, о чем Вы сказали, на слух воспринимается как глупость бюрократическая. Но надо разобраться с этим. Коллеги, ну зачем все так забюрократизировать, зачем ставить такие рамки и планки? Ни по жизни, ни по уму не пойми для чего? Я прошу, и Ольга Юрьевна тоже записала, Минздрав и Роспотребнадзор, посмотрите и, конечно, внести оперативные изменения в эти вещи по первому и второму предложению. Спасибо.

Коллеги, совсем блиц, потому что мы уже должны завершать.

Светлана Юрьевна Агапитова, уполномоченный по правам ребенка города Санкт-Петербурга. Пожалуйста.

С.Ю. АГАПИТОВА

У меня всегда блиц получается.

Валентина Ивановна, хотела вначале все-таки спасибо Вам сказать за «подкидышей», надеюсь, что в Госдуме этот законопроект будет в ближайшее время одобрен. Просто этот вопрос уже пять лет у нас на повестке дня, и только после включения в план реализации детской стратегии дело сдвинулось с места.

Я бы хотела обратить внимание присутствующих на такой момент. По санаторно-курортному лечению мы сталкиваемся со случаями не совсем правильного межведомственного взаимодействия. Дело в том, что когда ребенок получает путевку в федеральном медицинском учреждении, то ФСС не всегда оплачивает ему дорогу до места лечения, потому что это разные ведомства Министерства здравоохранения, и соответственно Министерства труда. Мне кажется, что нужен на федеральном уровне очень четко прописанный регламент, кто, когда и что должен предоставлять, чтобы таких случаев не было, когда родители вынуждены сами оплачивать путевку.

Еще такой момент. У нас дети-сироты и лица из их числа по всем законам до 23 лет нуждаются в поддержке государства, а дети-инвалиды из числе детей-сирот после 18 лет теряют возможность получать

государственную социальную помощь в виде набора социальных услуг как дети. Мне кажется, это несправедливо, и надо нам, наверное, над этим подумать.

И буквально два слова о лечебном питании, о котором сегодня уже начали говорить. В Национальной стратегии действий в интересах детей есть статья, касающаяся организацией контроля за обеспечением качественным питанием больных детей, страдающих социально значимыми заболеваниями. Но дело в том, что в детских садах вопрос с горячим питанием для детей, имеющих диагнозы целиакия, сахарный диабет, фенилкетонурия, заболевания гастроэнтерологического спектра этот вопрос решен, а вот по поводу школ получается, что и не решен. Мы обратились в Роспотребнадзор, чтобы внести изменение в постановление. Анна Юрьевна Попова нам справедливо написала, что мы бы и рады, но этим должно заниматься Министерство здравоохранения. Действительно, в положении о Министерстве здравоохранения есть такая функция, но лечебное питание для детских садов прописано в СанПиНах при этом. Пока от министерства мы ответ не получили, но смотрите, что сейчас получается: лечебное питание в школах у нас не регламентировано никак. И тысячи детей с введением новых ФГОСов, особенно, проводят больше, чем рабочий день, в школе. И получается, что им полноценное питание в соответствии с рекомендациями врачей просто необходимо, потому что это тоже вопрос профилактики инвалидизации, о чем мы сегодня говорили. Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо большое. Ольга Юрьевна тут же оперативно прокомментировала, она пригласит всех в Правительство, назначит старшего и ответственного, внесут изменения. Спасибо.

Галина Владимировна Семья хотела. Пожалуйста. И, коллеги, будем завершать.

Г.В. СЕМЬЯ

Спасибо большое.

У меня очень короткое предложение. Мы сейчас все обсуждаем, число детей-инвалидов мы все время слышим, и сколько их в процентах. Но возникает вопрос: сколько у нас детей с ОВЗ? У нас нет системы учета этой категории детей в законодательстве, это прописано нечетко. Детей с ограниченными возможностями здоровья, сокращенно ОВЗ. Поэтому, мне кажется, нам нужно подумать над системой такого учета этой категории детей. Специалисты говорят, что это примерно на одного ребенка-инвалида приходится от двух до четырех детей с ограниченными возможностями здоровья. Потому что, например, ВИЧ-инфицированный ребенок – не инвалид, а ребенок с ОВЗ. И вот этих ОВЗ очень много. Это первое.

А второе, я хотела поднять вопрос о тех детях, которые находятся в детских домах-интернатах, детях-сиротах с очень тяжелыми заболеваниями. У меня есть ряд предложений, я их письменно дам. Но две вещи очень важные. У нас много детей в государственном банке данных, которые должны быть устроены в семьи, и родителей волнуют их заболевания, особенно генетические, и поэтому нельзя ли продумать вопрос о том, чтобы всех этих детей провести все-таки через определенные исследования в этой области, что уменьшит страхи тех, кто берет.

И еще. Сейчас у нас идут революционные процессы в системе организации для детей-сирот, включая то, что дети все теперь пошли в школу, и с ОВЗ, и дети-инвалиды, но есть лежачие дети-инвалиды. В Москве есть прекрасный опыт, когда для них организовали надомное обучение. Мы сейчас ездим по регионам, проводим семинары по заказу Министерства образования. И когда мы говорим о том, что этих детей тоже надо учить, это просто эффект взорвавшейся бомбы. Специалисты в регионах не понимают: неужели этих детей можно учить? А результаты потрясающие. Вот центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь», где они организовали полностью обучение для всех, и даже для детей, которые

находятся в группе милосердия. Поэтому это вопрос, над которым нужно подумать. Спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Благодарю вас.

Коллеги, проект решения имеется у вас на руках. Сегодня прозвучало реально очень много конкретных предложений. Если вы не возражаете, мы поручим ответственному секретарю Зинаиде Федоровне Драгункиной организовать работу по доработке с руководителями рабочих групп Координационного совета и в окончательном виде уже направить всем вам, в регионы, Правительство для принятия решений. Если у кого-то есть еще пожелания, просьба письменно в течение трех дней направить их в адрес Зинаиды Федоровны Драгункиной. Нет возражений? Принимается.

Дорогие коллеги! Традиционный вопрос о деятельности Координационного совета и его постоянных рабочих групп в период с 31 мая текущего года. Зинаида Федоровна Драгункина, секретарь Координационного совета. Пожалуйста.

З.Ф. ДРАГУНКИНА.

Спасибо, полторы буквально минуты.

Прежде всего, я хотела бы обратить ваше внимание на раздаточные материалы, в которых есть подробная информация о работе Совета (надеюсь, вы ее уже прочитали или прочитаете) и его постоянных рабочих групп за последние полгода. Это период между заседаниями.

В раздаточных материалах также представлены очень полезные документы, подготовленные двумя министерствами - здравоохранения, труда и социальной защиты, а также доклад и предложения Научного центра здоровья детей Минздрава России во главе с Александром Александровичем Барановым. Спасибо огромное, Александр Александрович, Вам. Эти материалы могут стать настольной книгой. Прошу, коллеги, не оставлять

документы здесь. Если не вам, передайте это тем, кто этой работой вплотную занимается.

Хочу обратиться к новым членам Совета. Представленная информация о работе Координационного совета может помочь вам определиться с участием в одной из шести наших рабочих групп, созданных в соответствии с шестью ключевыми направлениями Стратегии.

Кроме того, коллеги, информирую вас, что Информационно-методическим центром на площадке Московского психолого-педагогического университета у Рубцова Виталия Владимировича ведется работа по подготовке к следующему заседанию Мониторинга реализации Стратегии в течение пяти лет с 2012 по 2017 год.

Следующее заседание Совета планируем провести в мае. Может быть, Ольга Юрьевна, все-таки уже в Артеке, как Вы нас пригласили однажды. Тематику обсудим вместе.

Хочу еще сообщить о том, что мы работаем сейчас над планом по Национальному докладу, который готовим к концу нашей работы – к 2017 году, прошу всех желающих подключиться.

Валентина Ивановна, хочу сказать, невозможно это не отметить: ни один из тех, кто здесь находится или кто был на предыдущих советах, ни разу не сказал "нет", когда мы обращаемся с просьбой. Работают все: кто-то больше, кто-то меньше, но с удовольствием. Спасибо огромное.

И еще. Пришла записка от Вениамина Шаевича Каганова – заместителя Министра образования и науки, который пишет, что хочет отчитаться перед членами Совета и перед Валентиной Ивановной, которая на прошлом заседании давала поручение о подростке Кирилле Дроздове. Помните, сидел в инвалидной коляске?

Так вот, он зачислен в вуз – в РУДН. Выбрал его сам, есть небольшая проблема с доставкой, будет решаться отдельно.

И хочу сообщить, Владимир Аршакович Петросян здесь. Сразу после того заседания он нам сообщил некоторые уточнения: Кирилл ежегодно направляется на лечение, на реабилитацию. Просто он, когда докладывал, немножко волновался и ошибся в этом вопросе.

Это то, что мне хотелось сообщить. Еще раз всем большое спасибо за совместную работу. Артек – май и ноябрь. Если, как сказал Павел Станиславович, доживем, то у нас осталось два заседания.

И еще. Сегодня утром все, кто хотел, получили "Российскую газету", где в своей авторской колонке Валентина Ивановна подробно рассказывает о законопроекте "о подкидышах".

В.И. МАТВИЕНКО

Ольга Юрьевна, пожалуйста.

О.Ю. ГОЛОДЕЦ

Уважаемая Валентина Ивановна, дорогие друзья! Я бы хотела поблагодарить. И мне очень нравится тот стиль работы, который мы приняли для себя здесь, он абсолютно рабочий. И все коллеги, кто сегодня присутствует здесь, действительно очень часто в рабочем порядке обращаются, мы проводим совещания, мы принимаем решения, мы принимаем законодательные инициативы и смотрим, к какому конкретному реальному результату это приводит.

Те вопросы, которые сегодня были подняты, во многих есть действительно серьезная проблема, которая может помочь на сегодняшний день изменить ситуацию детей-инвалидов. Я думаю, что в рабочем режиме мы спокойно это сделаем.

Поэтому огромное всем спасибо.

В.И. МАТВИЕНКО

Спасибо.

Я также хочу присоединиться к сказанным словам Ольги Юрьевны, спасибо всем за участие. У нас всегда практически 100-процентная явка на

заседании Координационного совета, мы никого не уговариваем, не убеждаем. Это еще раз подтверждает, что здесь собрались заинтересованные люди в решении проблем детства. Очень все конкретные были выступления с конкретными предложениями. Стиль нашего Координационного совета такой, что мы должны по каждому этому решению добиться практической реализации либо сказать, что это невозможно сделать, потому что это не принимается.

Поэтому, Зинаида Фёдоровна, еще раз по каждому предложению должны рабочие группы проработать, направить соответствующие письма, добиться результата с тем, чтобы мы могли на следующем заседании проинформировать о том, что сделано по реализации решения, принятого Координационным советом.

Еще раз благодарю Вас, Ольга Юрьевна, Государственную Думу, Правительство, Администрацию Президента. Отдельные слова благодарности хочу сказать Павлу Станиславовичу Зеньковичу, нашему большому другу Координационного совета, начальника управления Администрации. Это человек, который беспрекословно всегда откликается, помогает, решает. Спасибо огромное. С такой командой мы можем сделать очень многое.

Еще раз всех благодарю и, надеюсь, в мае мы все поедem в Артек и проведем в Артеке наше выездное заседание. Спасибо большое.