



С О В Е Т
Ф Е Д Е Р А Ц И И

Федерального Собрания
Российской Федерации

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ВЕСТНИК № 58 (657)

**Развитие медицинской реабилитации и
организации санаторно-курортного
лечения детей – актуальное направление
развития здравоохранения**

(материалы заседания научно-методического семинара
Аналитического управления 27 октября 2016 года)



Настоящий Аналитический вестник подготовлен по материалам Научно-методического семинара Аналитического управления, посвященного вопросам осуществления медицинской реабилитации и организации санаторно-курортного лечения детей как актуальных направлений развития здравоохранения.

В семинаре приняли участие представители Минобрнауки России; Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации; Московского научно-практического центра медицинской реабилитации, восстановительной и спортивной медицины Департамента здравоохранения города Москвы; Института коррекционной педагогики Российской академии образования; Государственного научно-исследовательского центра профилактической медицины; НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков Научного центра здоровья детей Минздрава России; Федерального исследовательского центра питания, биотехнологии и безопасности пищи.

Часть материалов семинара, а именно материалы, представленные М.А. Хан – руководителем отдела медицинской реабилитации детей и подростков Московского научно-практического центра медицинской реабилитации, восстановительной и спортивной медицины Департамента здравоохранения Москвы, а также А.С. Седовой – ведущего научного сотрудника Научно-исследовательского института гигиены и охраны здоровья детей и подростков Научного центра здоровья детей Минздрава России опубликованы в Аналитическом вестнике № 54 (653) «О приоритетных направлениях развития здравоохранения в Российской Федерации», изданном к «правительственному часу» 403-го заседания Совета Федерации (23 декабря 2016 года).

В ходе семинара обсуждались актуальные проблемы организации санаторно-курортного лечения детей, а также отдыха в детских оздоровительных лагерях, развития медицинской реабилитации детей, в том числе детей с заболеваниями аутистического спектра и после операций по кохлеарной имплантации. Особое внимание было уделено вопросам организации образования детей с ограниченными возможностями здоровья, профилактике инвалидности у детей, а также формированию системы лечебного питания для детского населения в России.

Настоящая публикация может представлять интерес для членов Совета Федерации, органов государственной власти, представителей медицинских организаций, научно-экспертного сообщества.

СОДЕРЖАНИЕ

Заседание научно-методического семинара Аналитического управления Аппарата Совета Федерации на тему «Развитие медицинской реабилитации и организации санаторно-курортного лечения детей – актуальное направление развития здравоохранения» (Совет Федерации, 27 октября 2016 года)

Из материалов стенограммы.....	3
Погонченкова И.В. , директор Московского научно-практического центра медицинской реабилитации, восстановительной и спортивной медицины Департамента здравоохранения города Москвы	
<i>Вопросы организации медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей в городе Москве</i>	3
Гордеева М.В. , председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации	
<i>Об обеспечении права детей-инвалидов жить и воспитываться в семье</i>	22
Вакулина Л.Ю. , начальник отдела образования обучающихся с особыми образовательными потребностями Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минобрнауки России	
<i>О нормативно-правовом регулировании образования детей с ограниченными возможностями здоровья.....</i>	28
Кукушкин И.И. , заведующий сектором информационной научно-технической поддержки Института коррекционной педагогики Российской академии образования	
<i>Возможные эффекты реабилитации: наука – практике.....</i>	36
Александров А.А. , руководитель лаборатории профилактики хронических неинфекционных заболеваний у детей и подростков Государственного научно-исследовательского центра профилактической медицины	
<i>Профилактика сердечно-сосудистых заболеваний, начиная с детского возраста.....</i>	43
Пырьева Е.А. , исполняющая обязанности заведующего лабораторией возрастной нутрициологии Федерального исследовательского центра питания, биотехнологии и безопасности пищи	
<i>Организация лечебного питания для детского населения в Российской Федерации: состояние проблемы и пути оптимизации</i>	59
Предложения научно-методического семинара Аналитического управления Аппарата Совета Федерации.....	71

**Заседание научно-методического семинара
Аналитического управления Аппарата Совета Федерации
на тему «Развитие медицинской реабилитации и организации
санаторно-курортного лечения детей – актуальное
направление развития здравоохранения»**

(Совет Федерации, 27 октября 2016 года)

Из материалов стенограммы

**Вопросы организации медицинской реабилитации и
санаторно-курортного лечения детей в городе Москве**

Погонченкова И.В., директор Московского научно-практического центра медицинской реабилитации, восстановительной и спортивной медицины Департамента здравоохранения города Москвы

Сохранение и укрепление здоровья детей является одной из актуальных задач, стоящих перед Московским здравоохранением. С этой целью необходимо обеспечение опережающих темпов развития медицинской реабилитации населения, включая систему восстановительного и санаторно-курортного лечения, паллиативной медицинской помощи, в том числе детей. В статье представлены данные по организации медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей в городе Москве на всех этапах медицинской реабилитации, проведен анализ заболеваемости детей и оказания им медицинской реабилитации в стационарных, амбулаторно-поликлинических, санаторно-курортных условиях. Определены задачи по развитию службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей в г. Москве.

Одной из актуальных проблем отечественной педиатрии является развитие системы медицинской реабилитации детей. В настоящее время проводится работа по разработке научных основ организации

медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей, нормативно-правового регулирования деятельности медицинских организаций, оказывающих помощь по медицинской реабилитации.

Одной из актуальных проблем отечественной педиатрии является развитие системы медицинской реабилитации детей

 Государственная программа развития здравоохранения до 2020 г
Подпрограмма 5 «Развитие медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения в том числе детей»

 Государственная программа города Москвы "Развитие здравоохранения города Москвы (Столичное здравоохранение)"
(на 2012-2020 годы)

7.5. Подпрограмма «Развитие медицинской реабилитации и санаторно-оздоровительного лечения»

Цель обеспечение доступности и повышение качества помощи по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению

Задачи :

- развитие единой службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения
- развитие материально-технической базы медицинских реабилитационных организаций
- организация взаимодействия организаций на различных этапах медицинской реабилитации
- научное, организационное и информационное обеспечение медицинской реабилитации

В настоящее время по поручениям Президента России от 18.02.2013 г. № Пр-326 (подпункт «г» пункта 1) от 21.06.2014 г. № Пр-1464 (подпункт «а» пункта 2) проводится работа по формированию единой государственной системы реабилитации детей и подростков

Основные направления развития медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения в России представлены в Подпрограмме 5 «Развитие медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения, в том числе детей» Государственной программы развития здравоохранения до 2020 года, целью которой является обеспечение доступности и повышение качества помощи по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению.

Значимость развития медицинской реабилитации акцентирована и в Государственной программе города Москвы «Развитие здравоохранения города Москвы (Столичное здравоохранение)» (на 2012–2020 годы), разделе 7.5. Подпрограммы «Развитие медицинской реабилитации и санаторно-оздоровительного лечения». Основными задачами Подпрограммы являются:

развитие единой службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения;

развитие материально-технической базы медицинских реабилитационных организаций;

организация взаимодействия организаций на различных этапах медицинской реабилитации;

научное, организационное и информационное обеспечение медицинской реабилитации.

В настоящее время согласно поручениям Президента России (от 18 февраля 2013 года № Пр-325, от 21 июня 2014 года № Пр-1464) проводится работа по формированию единой государственной системы реабилитации детей и подростков во всех субъектах Российской Федерации.

В соответствии с приказом Минздрава России № 1705н от 29 декабря 2012 года «О порядке организации медицинской реабилитации» в г. Москве сформирована трехэтапная система медицинской реабилитации детей.



Первый этап медицинской реабилитации осуществляется в отделениях реанимации и интенсивной терапии или профильном

стационаре (пяти детских больницах – ГБУЗ¹ «Морозовская ДГКБ ДЗМ²», ГБУЗ «ДГКБ №13 им. Н.Ф. Филатова ДЗМ», ГБУЗ «ДГКБ им З.А. Башляевой ДЗМ», ГБУЗ «ДГКБ Св. Владимира ДЗМ», ГБУЗ «ДГКБ им. Г.Н. Сперанского ДЗМ» и шести научно-практических центрах Департамента здравоохранения города Москвы (НПЦ ДЗМ) – ГБУЗ «НИИ неотложной детской хирургии и травматологии», ГБУЗ «НПЦ детской психоневрологии», ГБУЗ «НПЦ медицинской помощи детям», ГБУЗ «НПЦ Психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой», ГБУЗ «МНПЦ борьбы с туберкулезом», ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации»).



Второй этап медицинской реабилитации детей в г. Москве осуществляется в стационарных условиях (отделениях реабилитации) медицинских организаций (одном научно-практическом центре и двух детских больницах ДЗМ): в ГБУЗ «Центр патологии речи и нейрореабилитации ДЗМ» развернуто 15 реабилитационных коек, в

¹ ГБУЗ – государственное бюджетное учреждение здравоохранения.

² ДГКБ ДЗМ – детская городская клиническая больница департамента здравоохранения г. Москвы.

ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» – 20 коек. Учитывая, что дети с последствиями травмы и с болезнями опорно-двигательного аппарата, максимально нуждающиеся в проведении реабилитационных мероприятий, занимают в структуре детской заболеваемости в г. Москве 2 и 4 места, на базе ГБУЗ «ДГКБ Святого Владимира ДЗМ» в 2015 году организованы 240 реабилитационных коек для II этапа медицинской реабилитации больных, из них 90% составляют – ортопедические койки, 10% – травматологические койки.



Третий этап медицинской реабилитации осуществляется в амбулаторно-поликлинических или санаторных условиях (40 детских амбулаторно-поликлинических центров, включающих 59 стационаров дневного пребывания, 8 детских отделений взрослых амбулаторно-поликлинических центров и 3 детских стоматологических поликлиники, 17 детских санаториев ДЗМ).



В г. Москве активно развивается амбулаторно-поликлиническая форма медицинской реабилитации детей.

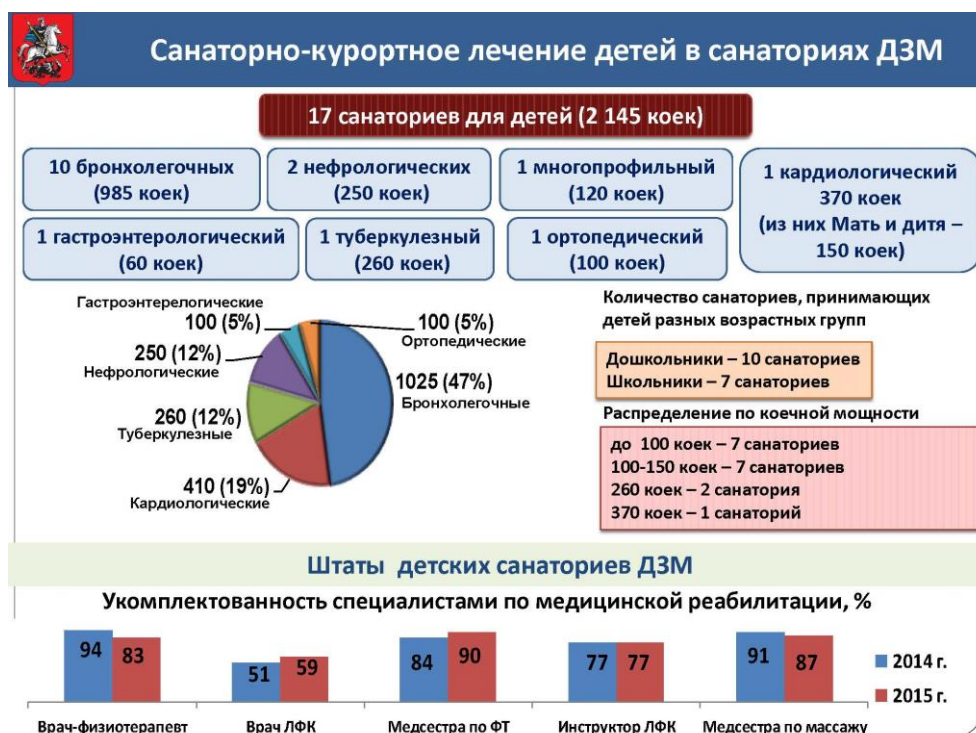


В структуре патологии детей, получающих медицинскую реабилитацию на третьем амбулаторно-поликлиническом этапе, преобладают заболевания опорно-двигательного аппарата – 30,9%,

нервной системы – 27,7%, органов дыхания – 23,7%. В условиях дневного стационара преимущественное большинство получивших медицинскую реабилитацию составляют дети с заболеваниями органов дыхания – 40,7%, нервной системы – 17%, опорно-двигательного аппарата – 15,4%.



III этап медицинской реабилитации детей в г. Москве проводится в 17 санаториях Департамента здравоохранения города Москвы на 2 015 коек, большинство их которых составляют бронхолегочные – 885 коек (41%), далее кардиологические – 410 коек (19%), нефрологические – 250 коек (12%), гастроэнтерологические – 100 коек (5%), ортопедические – 100 коек (5%). 10 санаториев принимают детей дошкольного возраста, 7 – школьного. Наиболее крупными и хорошо оснащенными являются ГБУЗ «Детский кардиоревматологический санаторий № 20 «Красная Пахра» ДЗМ» на 370 коек, ГБУЗ «Детский бронхолегочный санаторий № 68 ДЗМ» на 265 коек, расположенные в загородной зоне, и ГБУЗ «Детский бронхолегочный санаторий № 15 ДЗМ» на 150 коек.



Санаторное лечение дети, проживающие в г. Москве, получают в санаториях ДЗМ, Министерства здравоохранения РФ, санаториях по направлению ФСС РФ, по направлению Управления социальной защиты населения г. Москвы, в санаториях других ведомств, а также санаторных оздоровительных лагерях круглогодичного действия системы здравоохранения, оздоровительных лагерях санаторного и других типов системы Министерства труда и социальной защиты РФ.

В санаториях ДЗМ были оздоровлены 14 296 детей, большинство с болезнями органов дыхания – 65%, системы кровообращения – 15%, мочеполовой системы – 10% детей.



Одной из важных проблем является обеспечение санаторно-курортным лечением детей-инвалидов в Москве. Количество детей-инвалидов, получивших санаторно-курортное лечение в 2015 году составило 7 053 человека, а лечение проводилось в санаториях для

детей, санаториях для детей с родителями, расположенных в Московской, Тульской областях, на Черноморском побережье Кавказа (Сочи, Анапа, Геленджик), в Крыму (Евпатория), на Северном Кавказе (Кисловодск, Ессентуки).

Особое место по своей медико-социальной значимости занимает санаторно-курортная помощь детям, страдающим туберкулезом. В настоящее время детям города Москвы с различными формами туберкулеза санаторное лечение оказывается в Филиале ГБУЗ «МНПЦ борьбы с туберкулезом ДЗМ» Детский санаторий с коечным фондом 130 коек.

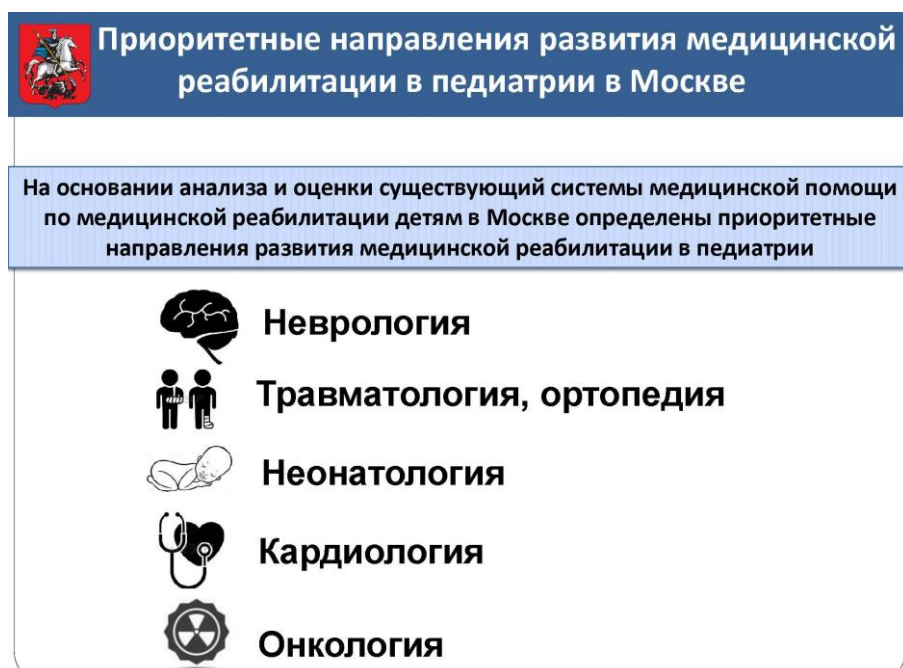


Важным критерием оценки эффективности работы системы медицинской реабилитации в г. Москве является охват мероприятиями медицинской реабилитации детей, в том числе детей-инвалидов в детских медицинских организациях ДЗМ.



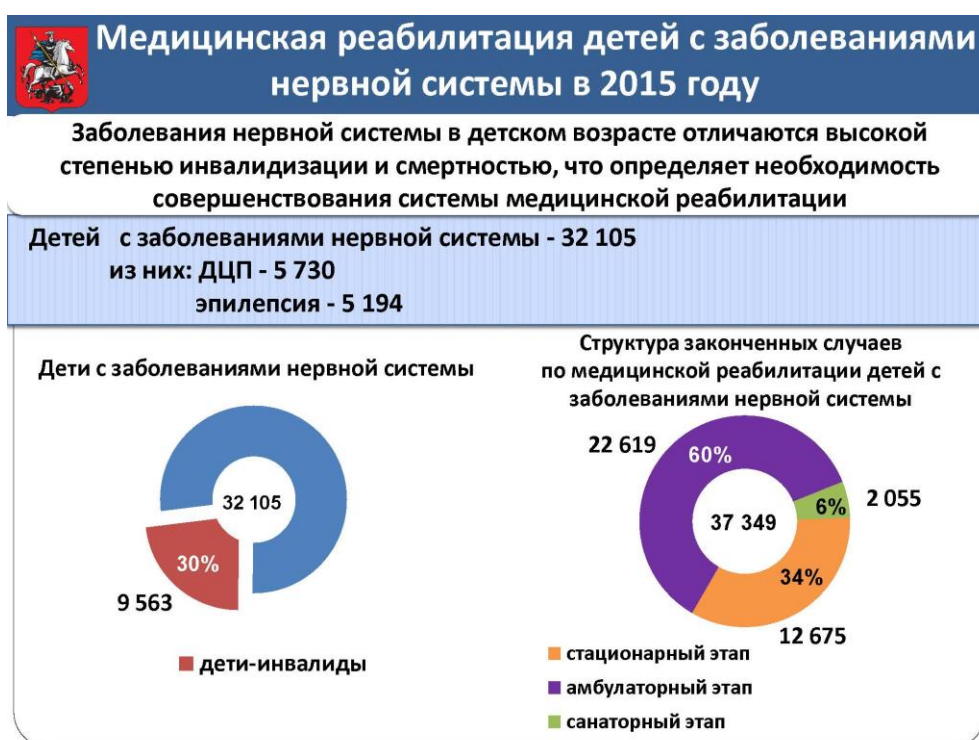
На II этапе медицинской реабилитации получили лечение 100% нуждающихся детей. На III этапе медицинской реабилитации обеспеченность нуждающихся составила 99%.

Актуальной проблемой столичного здравоохранения является доступность реабилитационной помощи детям-инвалидам. Обеспеченность медицинской реабилитацией детей-инвалидов в г. Москве составляет 100% от числа нуждающихся.



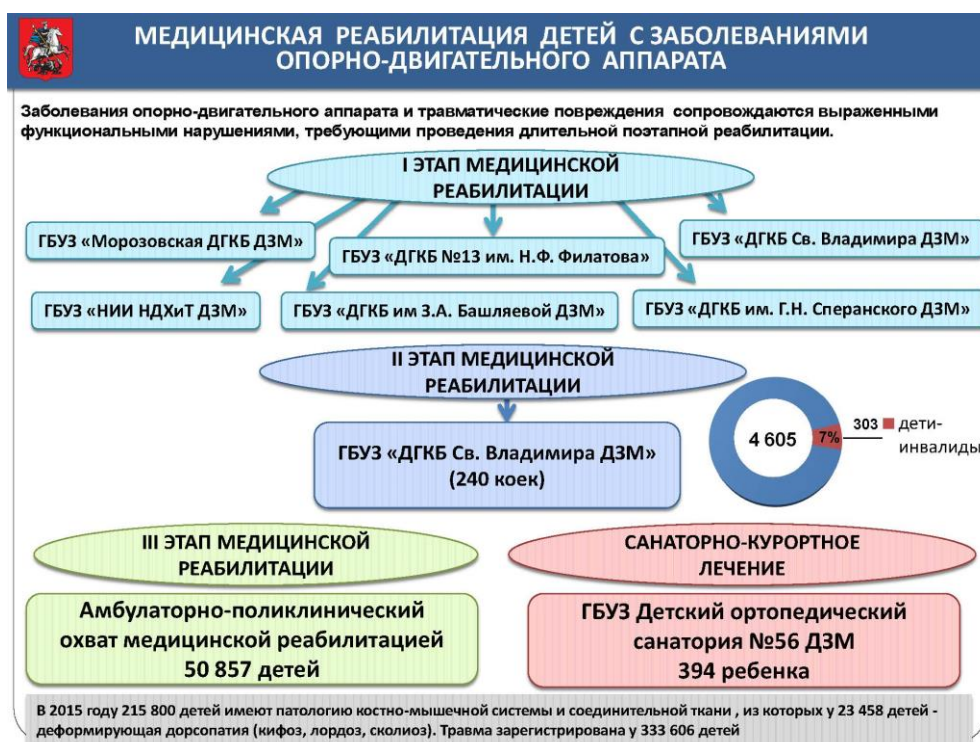
На основании анализа и оценки существующей системы медицинской помощи по медицинской реабилитации детям в г. Москве определены приоритетные направления развития медицинской реабилитации в педиатрии: неврология, травматология и ортопедия, неонатология, кардиология, онкология.

Заболевания нервной системы в детском возрасте отличаются высокой степенью инвалидизации и смертностью, что определяет необходимость совершенствования системы медицинской реабилитации таких больных. В г. Москве зарегистрировано 141 243 ребенка с заболеваниями нервной системы, из них с детским церебральным параличом – 5 918, с эпилепсией – 5 402, среди которых 6,8% – дети-инвалиды. Медицинскую реабилитацию получили 37 349 детей с заболеваниями нервной системы, из них на стационарном этапе – 12 675, амбулаторном этапе – 22 619, в условиях детских санаториев – 2 055.



Заболевания опорно-двигательного аппарата и травматические повреждения сопровождаются выраженными функциональными

нарушениями, требующими проведения длительной поэтапной реабилитации. В г. Москве у 215 800 детей выявлена патология костно-мышечной системы и соединительной ткани, из которых у 41 626 детей – деформирующая дорсопатия (кифоз, лордоз, сколиоз). Травма зарегистрирована у 333 606 детей.



На I этапе медицинской реабилитации дети с заболеваниями опорно-двигательного аппарата и после травм лечение получили в 5 детских больницах и одном научно-практическом центре ДЗМ. На II этапе в ГБУЗ «ДГКБ Св. Владимира ДЗМ» в 2015 г. Медицинскую реабилитацию получили 4 605 детей, из них 7% составили дети-инвалиды. На III этапе в амбулаторно-поликлинических условиях получили медицинскую реабилитацию 50 857 детей, в санатории ГБУЗ «Детский ортопедический санаторий № 56 ДЗМ» – 394 ребенка.

Переход Российской Федерации на критерии регистрации рождения, рекомендованные ВОЗ, определяет необходимость создания системы медицинской реабилитации детей с очень низкой и экстремально низкой массой тела вследствие тяжелых

инвалидизирующих неврологических отклонений.


МЕДИЦИНСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА



Переход РФ на критерии регистрации рождения, рекомендованные ВОЗ, определяет необходимость создания системы медицинской реабилитации детей с очень низкой и экстремально низкой массой тела вследствие тяжелых инвалидизирующих неврологических отклонений.

ЦЕНТР ВОССТАНОВИТЕЛЬНОГО ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ ДО 3 ЛЕТ ЖИЗНИ ДЗМ

ПРИКАЗ ДЕПАРТАМЕНТА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ГОРОДА МОСКВЫ ОТ 11.08.2011Г. № 724 ОБ
ОРГАНИЗАЦИИ ЦЕНТРОВ ВОССТАНОВИТЕЛЬНОГО ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ ДО 3 ЛЕТ ЖИЗНИ

ГБУЗ «ДГКБ №13 им. Н.Ф. Филатова» ДЗМ		Центр планирования семьи
ГБУЗ «ГКБ №13 ДЗМ»		ГБУЗ ГКБ№24 Филиал №2
ГБУЗ «ГКБ №7 ДЗМ»		ГБУЗ ДГКБ им. Башляевой

Задачи:

- ❖ Оказание медицинской помощи детям до 3 лет
- ❖ Медицинская реабилитация маловесных и недоношенных детей
- ❖ Профилактика детской инвалидности
- ❖ Работа с родителями

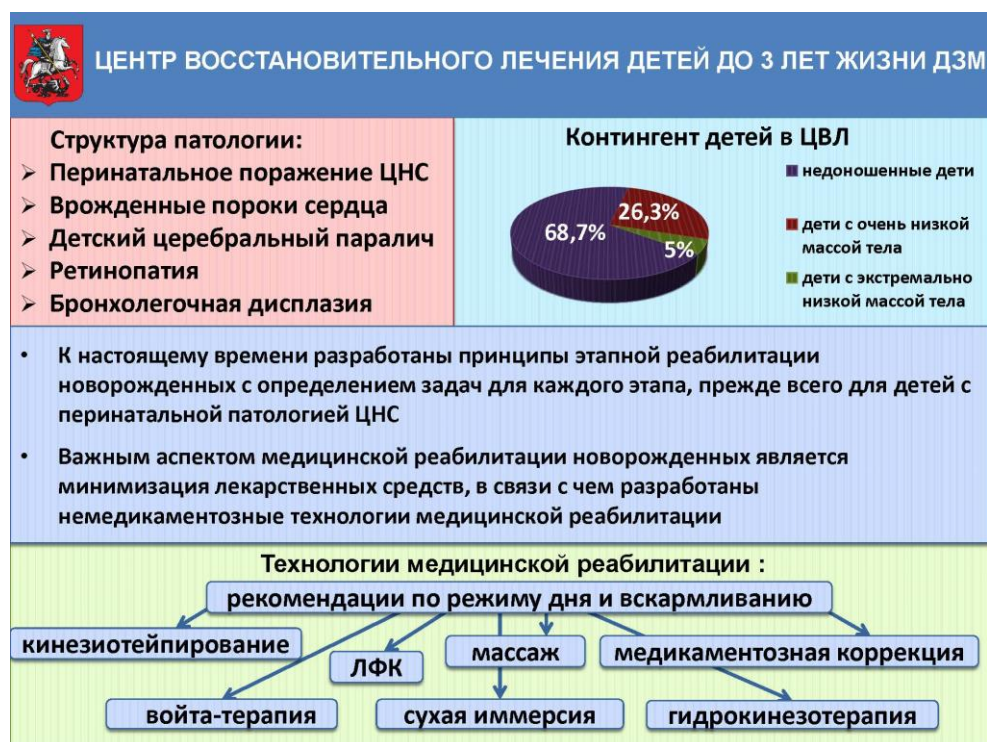
С целью повышения доступности медицинской реабилитации, снижения детской инвалидности в г. Москве проведены мероприятия по совершенствованию организации оказания медицинской реабилитации детям первых 3-х лет жизни, в структуре патологии которых преобладают дети с перинатальным поражением ЦНС³, врожденными пороками сердца, детским церебральным параличом, ретинопатией, бронхолегочной дисплазией. В связи с чем в соответствии с Приказом Департамента здравоохранения г. Москвы от 11 августа 2011 г. № 724 созданы 6 Центров восстановительного лечения: в ГБУЗ «ДГКБ №13 им. Н.Ф. Филатова ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ №13 ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ №7 ДЗМ», ГБУЗ «Центр планирования семьи и репродукции ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ №24 Филиал № 2 ДЗМ», ГБУЗ «ДГКБ им. Башляевой ДЗМ». К задачам, поставленным перед Центрами восстановительного лечения, относятся:

оказание медицинской помощи детям до 3 лет;

медицинская реабилитация маловесных и недоношенных детей;

³ ЦНС – центральная нервная система.

профилактика детской инвалидности;
 работа с родителями.



В Центрах восстановительного лечения большинство (68,7%) составляют недоношенные дети, дети с очень низкой массой тела – 26,3%, дети с экстремально низкой массой тела – 5%.

К настоящему времени разработаны принципы этапной реабилитации новорожденных с определением задач для каждого этапа, прежде всего для детей с перинатальной патологией ЦНС. Важным аспектом медицинской реабилитации новорожденных является минимизация лекарственных средств, в связи с чем разработаны немедикаментозные технологии медицинской реабилитации: ЛФК, массаж, Войта-терапия, сухая иммерсия, гидрокинезотерапия, кинезиотейпирование, рекомендации по режиму дня и вскармливанию.

Проблема кардиореабилитации в педиатрии является одной из актуальных, учитывая, что смертность от врожденных аномалий сердца сосудов и других болезней сердечно-сосудистой системы у детей в несколько раз превышает смертность от других видов патологических

состояний. В г. Москве на учете состоит 38 490 детей с болезнями системы кровообращения, из них 297 – дети-инвалиды. Дети с врожденными пороками сердца, сердечными аритмиями, кардиомиопатиями, другими болезнями миокарда при отсутствии своевременной диагностики и адекватной терапии нередко становятся инвалидами с детства, имеют повышенный риск развития жизнеопасных осложнений.



Успехи кардиохирургии привели к увеличению выживаемости детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца, что требует разработки оптимальной модели системы их медицинской реабилитации после оперативного лечения. В 2015 году в г. Москве впервые установлен диагноз врожденного порока сердца у 1851 ребенка, хирургическая коррекция выполнена у 800 детей.

Резервом дальнейшего снижения смертности детей с заболеваниями сердечно-сосудистой системы является совершенствование и повышение эффективности III этапа медицинской реабилитации (амбулаторного и санаторно-курортного) с максимально

возможным расширением уровня физической нагрузки, двигательной активности.



Санаторное лечение детей с сердечно-сосудистой патологией проводится в ГБУЗ «Детский кардиоревматологический санаторий № 20 «Красная Пахра» ДЗМ», в котором в 2015 г. получили санаторное лечение 1897 детей, из них – 73 ребенка-инвалида.

Основу санаторного этапа у таких детей составляют немедикаментозные технологии: аппаратная физиотерапия (электролечение, светолечение, аэрозольтерапия) бальнеотерапия (йодобромные, углекислые, сухие углекислые ванны), ЛФК, массаж, терренкур, аэротерапия, оздоровительные технологии.

Социальная значимость, увеличение сроков выживаемости, высокий уровень инвалидизации, влияющий на качество жизни больных, обуславливает необходимость проведения этапной медицинской реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.



I и II этапы медицинской реабилитации детей проводятся в ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России, отделениях онкологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого».

Санаторное лечение детей, успешно завершивших или проходящих различные этапы специализированного лечения, с целью восстановления и устранения расстройств вследствие химио- и радиолучевой терапии проводится в Лечебно-реабилитационном научном центре ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России.



Основные задачи по развитию службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей

	Дальнейшее развитие единой службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей и совершенствование маршрутизации детей-инвалидов
	Обеспечение доступности медицинской помощи по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению детей, создание единой информационной системы и мониторинга эффективности проводимых мероприятий на различных этапах
	Оптимизация межведомственного взаимодействия учреждений системы здравоохранения, образования и социальной защиты в системе реабилитации детей
	Подготовка специалистов в области медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей, повышение квалификации медицинских работников
	Дооснащение детских медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению, в соответствии с Порядками оказания медицинской помощи и внедрение эффективных реабилитационных и оздоровительных технологий
	Мероприятия по научному и организационному обеспечению, актуализация инновационных технологий, проведение постоянно действующего семинара Департамента здравоохранения города Москвы «Новые технологии медицинской реабилитации, курортологии и физиотерапии в педиатрии» на базе ГАУЗ МНПЦ МРВСМ ДЗМ

Основными задачами по развитию службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей в г. Москве являются:

дальнейшее развитие службы медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей в г. Москве;

обеспечение доступности медицинской помощи по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению детей;

создание единой информационной системы и мониторинга эффективности проводимых мероприятий на различных этапах;

совершенствование маршрутизации детей-инвалидов;

оптимизация межведомственного взаимодействия учреждений системы здравоохранения, образования и социальной защиты в системе реабилитации детей;

подготовка специалистов в области медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения детей, повышение квалификации медицинских работников;

дооснащение детских медицинских организаций, оказывающих

медицинскую помощь по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению, в соответствии с Порядками оказания медицинской помощи;

внедрение эффективных реабилитационных и оздоровительных технологий в практическую деятельность детских медицинских организаций ДЗМ.

Об обеспечении права детей-инвалидов жить и воспитываться в семье

Гордеева М.В., председатель правления
Фонда поддержки детей, находящихся в
трудной жизненной ситуации

Произошло очень важное событие – принятие государственной Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации⁴. Когда Концепция проходила обсуждение, в ней было написано, что дополнительных средств на ее реализацию не требуется. Основной упор делался на то, что это вопрос отладки управленческих механизмов и решений по взаимодействию органов здравоохранения, образования и социальной защиты. В нашем Фонде программа «Ранняя помощь» возникала среди базовых программ с первого дня существования Фонда. В регионах страны велась работа, по сути, в пилотном режиме. Ее основной идеей стало межведомственное взаимодействие. Вначале мы сталкивались с трудностями, не всё понимали. Но главной в этом вопросе виделась роль здравоохранения: ранняя диагностика, постановка диагноза. Потому что родители сталкивались с ситуацией, когда диагноз устанавливался после достижения ребенком возраста трех лет. Соответственно утрачивался тот пластичный период от нуля до трех лет, когда можно было включиться в государственные

⁴ Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 года № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года».

программы реабилитации и получить различные формы поддержки. Концепция поставила задачу наладить механизм такого взаимодействия.

Образование в данном вопросе значительно продвинулось. Институт коррекционной педагогики более 20 лет продвигает эту тему. Но он работает без увязки с другими службами. А ведь успех в оказании ранней помощи зависит от взаимодействия разных служб. Он должен проявляться, прежде всего, в реабилитации и поддержке семьи. Потому что отказ родителей от ребенка-инвалида при рождении обусловлен отсутствием перспективы для родителей в его лечении и реабилитации, незнанием родителями механизмов взаимодействия с различными органами управления, сложностью решения проблем с разными партнерами, отсутствием системы «одного окна».

В концепции на государственном уровне закреплена задача по выявлению детей в возрасте от нуля до трех лет, нуждающихся в ранней помощи, и оказанию семьям с такими детьми необходимой поддержки. Причем в документе подчеркивается, что участниками, субъектами процесса взаимодействия становятся не только специалисты, но и семья. Родители учатся технологиям работы с детьми, нуждающимися в особом уходе, им оказывается различная помощь, в том числе и психологическая.

Наш Фонд со своей стороны год назад запустил еще один пилотный проект по работе с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра (РАС). При этом Фонд не ставит себе целью определять, какие методики наиболее эффективны в работе с детьми-аутистами. Проект предполагает запустить механизм раннего выявления, организации маршрута движения для этой узкой группы детей. Хотя по статистике она стала достаточно часто встречаться. Понятно, что здесь еще много проблем. В рамках реализации «пилота»

проводится работа по раннему диагностированию детей с РАС, информированию родителей о возможностях получения ими комплексной помощи в воспитании таких детей, о наличии учреждений, которые принимают детей с РАС на дошкольное образование с перспективой инклюзивного обучения в системе общего образования.

Проект реализуется в Воронежской и Новосибирской областях, Красноярском крае, где работа начата не с нуля. Эти территории в данном вопросе уже продвинулись больше, чем остальные. Но ни в одном из этих регионов (кроме, возможно, Воронежа) еще нет областной программы работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, в которой были бы определены участники процесса, учреждения, специалисты, маршрут движения семьи и ребенка между специалистами, организация подготовки кадров. И, конечно, самый сложный вопрос – это механизм взаимодействия органов управления. Потребуется принятие пакета документов для того, чтобы выстроить такую систему, которая независимо от наличия «пилота» или программы эффективно работала.

В октябре в Воронеже состоялась вторая Международная научно-практическая конференция «Аутизм. Выбор маршрута». Она собрала ведущих специалистов из 83 регионов России, а так же представителей из других стран. Проведение конференции подтверждает, что Концепция начинает «прорастать» и в нозологиях.

Еще один важный вопрос, на который бы я хотела обратить внимание, – это вопрос, связанный с адаптивной физкультурой. Все мы с вами очень гордимся достижениями паралимпийцев. Но чтобы были высокие результаты, нужна подготовка. Если внимательно посмотреть, среди паралимпийцев, в основном те, кто приобрел инвалидность уже в более-менее взрослом возрасте и имел опыт спортивных тренировок, кто просто продолжил себя реализовывать уже в новых условиях.

А адаптивная физкультура – это вообще-то механизм реабилитации. И она плохо понимается в регионах, она организационно не обустроена. В школах адаптивная физкультура отсутствует. Каких-то межшкольных институций, которые бы работали с детьми в инклюзии, тоже не существует. Но это все-таки один из элементов реабилитации и абилитации зачастую, и в принципе профилактики инвалидности.

Приходит понимание, что профилактика инвалидности – это не только предупреждение инвалидности, а создание внешних условий, которые позволяют незрячему быть максимально независимым от посторонней помощи. Нужно учитывать не только медицинскую составляющую, образовательную, социальную, но и среду, общество, которое впускает в себя людей с инвалидностью. Я для себя выписала статистику. Детская инвалидность никак не убывает. На 1 января 2016 года «Росстат» дает 617 тысяч детей-инвалидов, это на 12 тысяч больше, чем в 2015 году и на 98 тысяч больше, чем в 2010 году. Наверное, причина тому – бóльшая выявляемость. Развивается внимание к теме и, естественно, растет выявляемость случаев. Это говорит, прежде всего, о том, что мы стали видеть таких людей и направлять в их адрес больше усилий: государственных, общественных и так далее.

Еще хотелось бы сказать о детях-инвалидах, которые проживают в интернатных учреждениях системы социальной защиты населения. Министерство труда приступило к этой работе, но немножко с запозданием, потому что там находятся и дети-сироты. Постановление, которое определяет порядок работы с сиротством, относится ко всем учреждениям, всем ведомствам, но так получилось, что эта система не среагировала на этот импульс. И здесь предстоит все-таки выработать понимание, а что за схема работы этих учреждений: это место проживания или это место временного пребывания детей-инвалидов, и

каким образом выстраивается работа с семьей? Потому что люди, как правило, оставляют детей в интернатах временно, понимая, что эти учреждения обладают большими возможностями для работы с тяжелыми случаями инвалидности. Но сам интернат так выстраивает работу, что родителям в этой работе места нет. И родители с течением времени прекращают общение с детьми. Конечно, это можно расценить как неисполнение родителями своих обязанностей, но ведь и условий для этого нет. Значит, надо посмотреть, как сегодня понимается целеполагание такого проживания, потому что деньги вкладываются, в общем-то, немалые. Решается ли вопрос самостоятельного проживания в будущем? И здесь возникает следующая тема: сопровождаемого проживания, сопровождаемой занятости и социальной занятости, потому что это, собственно, то, к чему должны готовить учреждения детей в период их взросления в целях дать перспективу или направление для дальнейшей самостоятельной жизни.

В связи с этим Фонд в этом году запустил еще один «пилот», в котором участвуют две территории – Псковская и Нижегородская области, по сопровождаемому проживанию для детей – выпускников детских домов-интернатов. Это переходная стадия. Мы все-таки Фонд детский, а не взрослый. Но понимаем, что алгоритм работы, наверное, похожий, что для несовершеннолетних 17-ти, 18-ти лет, что для молодых людей 20 лет и более. Мы ожидаем получить описание лучшего опыта, который есть в Псковской области с тем, чтобы распространить его и в других регионах. А для выстраивания в данной сфере последовательной системной работы с прицелом на перспективу необходимо разработать пакет нормативных документов.

Что касается вопроса о необходимости принятия закона о волонтерстве. Наверно, регламентация деятельности волонтеров и какие-то преференции для них должны быть. Но это должно быть

сделано своевременно. Здесь очень важно найти тот момент, когда нужно законодательное закрепление. Знаете, это как бочку делаешь: когда схватил ее обручами, – все, никуда не денешься. А когда еще она не схвачена, можно ее подправить. Может быть, сейчас настал тот момент. Я, кстати сказать, очень внимательно и осторожно отношусь и к вопросам профстандартов в социальном обслуживании. Потому что с одной стороны – это великая вещь, но с другой стороны может случиться, что для новаций ни ресурсов, ни возможностей уже не останется. Все будет регламентировано: вот только так и не иначе. Мы-то работаем в этой сфере, приглашаем учреждения на новые направления. А как они туда пойдут, если вот эта бочка будет уже жестко обручами схвачена?

БЕЛЬКОВА Н.М. *(председатель правления межрегиональной общественной организации «Пилигрим»)*

Я 20 лет работаю в общественной организации инвалидов «Пилигрим» и тесно связана с волонтерским движением. Мы тоже пытаемся привлекать волонтеров. Но, честно говоря, это очень сложный вопрос. Он не сдвинется с мертвой точки до тех пор, пока у нас не введут льготы для волонтеров. Хотя бы бесплатные семинары с участием ведущих экспертов в той или иной области. Пока для старшеклассников не будет предусмотрен сертификат, дающий преимущества при поступлении в профильную образовательную организацию. Пока для солдат, которые проходят службу в больницах и являются волонтерами, не будут предусмотрены меры, позволяющие поступить на льготных условиях в образовательные учреждения на бюджет. Это – самое основное. В Европе волонтеры привлекаются к работе за счет подобных льгот, преференций. Относительно денег. Ни в одной программе, ни грантовой, нигде не предусмотрено, чтобы какая-то сумма была зарезервирована на эти цели. Но, если волонтер отработал

год в какой-то организации, значит, на следующий год у него проезд хотя бы должен быть бесплатным. Эти вопросы нужно продумать. Иначе мы потеряем ту часть молодежи, которая хочет быть волонтерами.

Сейчас у меня восемь волонтеров работают. Они учатся в Московском государственном пединституте. Стипендия у них полторы тысячи. А я уговариваю их два раза в неделю заниматься с детьми. К ним дети идут толпами, потому что молодые, интересные. Родители же понимают, что работа логопеда или учителя английского языка стоит полторы тысячи в час. А у нас – бесплатно. Мы ректору вуза написали благодарственное письмо и все. Но студент на следующий год не придет. Он бесплатно работать не будет. У него полторы тысячи стипендия и он из региона. Как ему жить? Это очень важный вопрос.

О нормативно-правовом регулировании образования детей с ограниченными возможностями здоровья

Вакулина Л.Ю., начальник отдела образования обучающихся с особыми образовательными потребностями Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минобрнауки России

В последние несколько лет на федеральном уровне очень много сделано в области нормативного регулирования образования детей с ограниченными возможностями здоровья (далее – ОВЗ). Практически все вопросы урегулированы, остаются некоторые сложности. Мы над ними работаем и вносим соответствующие изменения в нормативные документы.

Мы подготовили сборник, в котором представлены последние нормативно-правовые акты, ссылки на них, а также методические рекомендации, связанные с вопросами образования детей с ОВЗ.

Мне хотелось бы уделить особое внимание вопросам, касающимся

профилактики инвалидизации и организации обучения детей, находящихся на лечении, в том числе в организациях санаторно-курортного типа. Одним из основных мероприятий профилактики инвалидности является оказание ранней комплексной помощи детям, в том числе в части психолого-педагогического сопровождения. Целевой группой для оказания ранней помощи являются семьи с детьми от рождения до трех лет, у которых имеются какие-либо отставания в психофизическом развитии, речевом развитии или риски их возникновения.

Оказание на ранних этапах развития таким детям своевременной качественной комплексной, в том числе психолого-педагогической, помощи позволяет, как в целом снизить уровень инвалидизации, так и предотвратить риск возникновения вторичных нарушений, сократить количество обучающихся по адаптированным основным общеобразовательным программам и увеличить количество детей, обучающихся в условиях инклюзивного образования. При этом важно отметить, что организовать такое качественное оказание ранней помощи возможно только при организации межведомственного взаимодействия. И инструментом для организации такой работы является Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, которая утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 года № 1839р.

Для реализации этой концепции Министерством образования и науки Российской Федерации подготовлен проект плана на 2016–2020 годы, который включает в себя мероприятия, в том числе по внесению изменений и в Закон об образовании⁵. В настоящий момент в Законе отсутствует само понятие ранней помощи. Это и соответствующее изменение в Федеральный государственный образовательный стандарт

⁵ Федеральный закон от 29 декабря 2012 года «Об образовании в Российской Федерации».

дошкольного образования, в примерную основную образовательную программу дошкольного образования. Также в 2017 году запланировано внесение изменений в базовый отраслевой перечень государственных муниципальных услуг и работ «Образование и наука», так как параллельно с Концепцией ранней помощи подготовлен и проект перечня услуг ранней помощи, который соответственно будет дополнен новыми услугами.

В этом году мы разрабатываем примерные адаптированные образовательные программы дошкольного образования для каждой нозологической группы воспитанников (их у нас девять, как федеральных государственных образовательных стандартов начального общего образования).

2 ноября мы организуем первое экспертное обсуждение этих программ, поэтому я вас приглашаю к профессиональному обсуждению проектов этих документов. Эти программы рассчитаны на реализацию, начиная с двухмесячного возраста детей, и учитывают требования Федерального государственного образовательного стандарта дошкольного образования, а также обеспечивают преемственность с адаптированными основными общеобразовательными программами начального общего образования. В программах будут прописаны в том числе и требования к материально-техническим, кадровым условиям. Программы после рассмотрения в Российской академии образования и принятия экспертным сообществом будут включены в реестр примерных образовательных программ.

Кроме того, подготовлен проект приказа о внесении изменений в порядок организации осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам дошкольного образования, утвержденный приказом Министерства образования и науки Российской Федерации 30 августа 2013 года № 1014.

Изменения касаются преимущественно требований по наполняемости групп с учетом особенности развития детей и кадровому составу специалистов психолого-педагогического профиля с учетом различных нозологий для обеспечения квалифицированной коррекционно-развивающей помощи в условиях групп компенсирующей, комбинированной и общеразвивающей направленности.

Запланированы также научно-исследовательские работы по тематике ранней помощи. Продолжит осуществляться деятельность, направленная на повышение квалификации специалистов, работающих с детьми раннего возраста. Будут реализованы пилотные проекты, описаны и тиражированы лучшие варианты различных моделей организации служб ранней помощи в системе образования.

Мы планируем сформировать и утвердить федеральный реестр служб ранней помощи в системе образования. Будет организован мониторинг реализации разработанных и утвержденных региональных «дорожных карт» по развитию системы служб ранней помощи и многое другое.

Кроме того, в рамках государственной программы «Доступная среда» уже с 2016 года 79 регионов получают субсидию из федерального бюджета на реализацию мероприятий по созданию, в том числе в дошкольных образовательных организациях условий для получения образования детьми с ОВЗ. Обязательными к достижению являются показатели программы, связанные с обеспечением доступности услуг. По доле детей-инвалидов в дошкольных организациях на 2017 год этот показатель должен составить 85 процентов, к 2020 году – 100 процентов. По доле доступных услуг в дошкольных образовательных организациях для детей с ОВЗ в 2017 году показатель составляет 17 процентов, а к 2020 году – 20 процентов.

В части организации санаторно-курортного лечения детей

Министерство образования и науки Российской Федерации совместно с Министерством здравоохранения Российской Федерации разработало разъяснения по вопросу о порядке организации получения образования обучающимися, нуждающимися в длительном лечении, и направило их в органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования и здравоохранения для организации работы. Это письма от 31 августа 2015 года № ВК-2101/07 и от 27 мая 2016 года № ВК-1179/07. В соответствии с этими разъяснениями обучающийся, нуждающийся в длительном лечении, – это обучающийся, которому по заключению медицинской организации проводится лечение или медицинская реабилитация продолжительностью более 21 дня в медицинской организации, включая дневной стационар. То есть все дети, находящиеся на лечении, в том числе в организациях санаторно-курортного типа 21 день и более, должны обучаться, если или как только состояние их здоровья позволяет это делать.

Образование может быть организовано и в случае нахождения ребенка менее 21 дня в организации, осуществляющей лечение, реабилитацию, оздоровление, включая нахождение в дневном стационаре. Но это не обязательно, ребенок может и не отстать от программы за эти дни, занимаясь, например, самостоятельно. Вместе с тем родители могут обратиться в школу с просьбой об организации дистанционного обучения ребенка, например, по скайпу.

Основанием для организации процесса образования является заключение врача. В рекомендациях разъясняется несколько вариантов организации образования.

Первый. Организация, осуществляющая лечение, реабилитацию, оздоровление, в своей структуре открывает специализированное структурное образовательное подразделение.

Второй. Образовательная организация открывает свое структурное

подразделение на базе организации, осуществляющей лечение, реабилитацию, оздоровление.

Третий вариант. Организация, осуществляющая лечение, реабилитацию, оздоровление заключает договор с близлежащей школой, из которой к пациентам ходят учителя или используется дистанционное обучение.

Четвертый вариант. Организация дистанционного обучения школой, в которой обучается ребенок, прибывший в организацию, осуществляющую лечение, реабилитацию, оздоровление.

Для обучающихся, находящихся в организациях, осуществляющих реабилитацию, оздоровление, организация образовательной деятельности возможна в помещении образовательной организации. Организация обучения детей, нуждающихся в длительном лечении, формирование индивидуального учебного плана, утверждение объема учебной нагрузки осуществляется организаторами обучения во взаимодействии с организациями, осуществляющими лечение, реабилитацию, оздоровление, в которых находятся дети, и образовательными организациями по месту постоянного проживания.

Рособрнадзором разработаны рекомендации по сдаче государственной итоговой аттестации в медицинских организациях в случае перевода ребенка из одной общеобразовательной организации в другую, при переезде, по уважительным причинам, например, направлении на длительное лечение. Эти рекомендации направлены в субъекты письмом № 02-377 от 13 мая 2014 года.

Но вопросы обучения детей в медицинских организациях требуют и практического решения, потому что возникают следующие трудности:

нуждается в проработке механизм финансирования получения ребенком образования в случае неоднократных в течение года переездов из субъекта, в котором он проживает, в другой субъект на

лечение и обратно;

необходимо урегулировать вопрос получения лицензий на осуществление образовательной деятельности медицинскими организациями, создавшими в своей структуре специализированное структурное образовательное подразделение;

нуждается в проработке вопрос организации образования обучающихся с ОВЗ, детей-инвалидов в части создания для них специальных условий для получения образования, которые регламентированы статьей 79 федерального закона об образовании. Это касается и специальных образовательных программ, учебников, учебных пособий, а также коррекционных занятий с психологами, дефектологами, логопедами, помощи ассистента и так далее.

В этих целях в 2015 году в Министерстве образования и науки была создана межведомственная рабочая группа по практическому решению данных вопросов. Сейчас проводится работа по внесению изменений в приказ Министерства образования и науки от 30 августа 2013 года № 1015 «Об утверждении порядка организации осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам начального общего, основного общего, среднего общего образования». А также готовится серия дополнительных разъяснений и рекомендаций, которые будут направлены в адрес руководителей органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющих государственное управление в сфере образования.

Нельзя сказать, что работа в плане развития системы ранней помощи начинается только сейчас. Во многих регионах есть замечательный опыт организации этой помощи на базе учреждений разных ведомств, как в сфере образования, социальной защиты, так и в области здравоохранения. В сфере образования созданы отдельные

службы ранней помощи, организованные на базе детских садов и на базе центров психолого-педагогической медицинской и социальной помощи, даже на базе так называемых бывших коррекционных школ. Мы готовим педагогов и специалистов уже в течение нескольких лет. Эта работа продолжается. Этот опыт нужно транслировать. Система требовала серьезного документа, принятого на федеральном уровне, позволяющего обеспечивать эту работу и финансово, и методически, и нормативно. Документ разработан и принят.

Среди наших планов – поддержка и привлечение механизмов государственно-частного партнерства в осуществление образовательной деятельности детей-инвалидов и детей с ОВЗ. В данной сфере имеется хороший опыт, он требует распространения.

Министерство образования и науки тесно работает с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года разрабатывалась межведомственным коллективом, вместе с коллегами из Минздрава, Минобрнауки, Минтруда, некоммерческих организаций, Фонда. Это – серьезный документ, который учитывал опыт и Фонда, и регионов, которые уже имеют свои службы.

Что касается создания специальных условий для образования ребенка с ОВЗ или ребенка-инвалида. Существует недоработка в части статистического учета этих детей. Мы понимаем, что где-то статистика «задвигается», а где-то дети помощь не получают. В настоящее время разработан законопроект, который прошел общественное обсуждение, касающийся внесения изменений в Закон об образовании в части урегулирования вопросов, связанных с образованием детей с ограниченными возможностями здоровья. Законопроектом в определение «ребенок с ОВЗ» включены дети с инвалидностью. Этот статус получает ребенок на психолого-медико-педагогической комиссии.

Если ребенок с ограниченными возможностями здоровья нуждается в создании специальных условий для получения образования, то заключение комиссии является основанием для того, чтобы образовательная организация создавала все соответствующие условия для такого ребенка.

Возможные эффекты реабилитации: наука – практике

Кукушкин И.И., заведующий сектором
информационной научно-технической поддержки
Института коррекционной педагогики Российской
академии образования

Хотелось бы представить достижения, именно научные достижения, которые реализованы на практике в соответствии с той темой, про которую мы говорим. И первое, что хотелось бы сказать, – мы начали исследовать направление ранней помощи 25 лет назад.

Что нам удалось? Мы разработали базовую модель региональной системы ранней психолого-педагогической помощи детям-инвалидам, внедрили ее в практику четырех регионов. У нас было четыре «пилота».

РАННЯЯ ПОМОЩЬ

- Разработана **базовая модель региональной системы ранней психолого-педагогической помощи** детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и детям групп риска
- Модель внедрена в практику 4 регионов
 - Самарская область
 - Республика Марий Эл
 - Красноярский край
 - Калининградская область

Очень коротко хотелось бы показать, что у нас получилось. К трем годам 30 процентов детей, которые оказались в системе ранней помощи, приближаются к возрастной норме. До 55 процентов детей к семи годам способны к обучению в условиях инклюзии, в условиях

первого варианта федерального образовательного стандарта. 35 процентов родителей детей с тяжелыми генетическими нарушениями оставляют детей в семье. Это сверхвысокий показатель, это то самое недопущение появления социальных детей-сирот.

РАННЯЯ ПОМОЩЬ

- 30% - к 3 годам приближаются к возрастной норме
- 50-55 % - к 7 годам способны к обучению в условиях инклюзивного образования
- 30-35 % родителей детей с тяжелыми генетическими нарушениями оставляют их в семье, снижается число детей сирот
- 1 рубль, вложенный на уровне региона в такую систему РП, экономит 3

На самом деле показатели гораздо выше, просто здесь мы выделили именно самую сложную категорию родителей, с которыми мы работали. Дети с тяжелыми генетическими нарушениями – это самая сложная часть детей-инвалидов, детей с ОВЗ, и детей «групп риска», с которыми мы сталкиваемся.

Самое главное – это то, что во всех четырех регионах, где был реализован «пилот», эти показатели абсолютно воспроизводятся, равно как и экономические показатели. На каждый рубль, вложенный в эту систему, было сэкономлено в течение 5–10 лет три рубля из регионального бюджета.

Вторая проблема – это кохлеарная имплантация. Более 20 лет назад мы начали заниматься этой проблемой. Как утверждают сами имплантологи, медики, высокотехнологичная медицинская операция кохлеарной имплантации создает лишь условия для того, чтобы ребенок мог слышать. Но она никогда не гарантирует того, что он начнет слышать и говорить. То есть, как говорят медики, «нет неработающих имплантов», любой установленный имплант работает всегда. Как показал 20-летний опыт, это действительно так. И большинство детей

говорить самостоятельно не начинают. Более того, дети срывают импланты и не очень хотят ими пользоваться.

КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ

- Разработан подход к психолого-педагогической реабилитации детей с КИ
- Успешно реабилитировано более 250 пациентов с КИ
- Определен основной показатель результативности - ребенок с КИ **должен начать вести себя как слышащий и общаться как слышащий**

За 20 лет нам удалось разработать подход к работе с детьми с кохлеарными имплантами. Подход уникальный, аналогов в мире он не имеет. Мы уже реабилитировали более 250 пациентов с имплантами, это дети от нуля до 18 лет. Вначале дети были постарше, сейчас – это дети раннего возраста. Мы выделили основной показатель, который хотим предложить как базовый на будущее. Ребенок должен начать себя вести как слышащий и говорить как слышащий. Не важно, сколько занятий мы ему провели, не важно, что происходит. Вот это основной показатель. Я вам покажу ребенка трех лет, девочку, ей провели кохлеарную имплантацию, бинауральную, на два уха, в год и два, или год и три месяца. Ребенок имеет диагноз «сенсоневральная глухота», он тотально глухой.

На самом деле ребенок очень интересен, девочка действительно была тотально глухой. Она прошла реабилитацию, запускающий этап менее чем за 12 месяцев. То есть к двум годам и трем месяцам у этого ребенка уже появились слова. А к трем – это абсолютно нормальный ребенок по поведению, который не имеет проблем со слухом, речью, он общается как слышащий. Но здесь еще ее снимали на видео, в принципе с ней можно разговаривать на очень большом расстоянии. И

поведения глухого ребенка там уже нет. Мы считаем, что выполняем те показатели, которые заявляем.

Еще одна проблема – это расстройство аутистического спектра. Во всем мире все специалисты свидетельствуют о том, что количество детей с этим заболеванием возрастает от года к году. Более 40 лет назад институт коррекционной педагогики начал исследования. Мы охватили достаточно большое количество детей в экспериментальной работе.

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Разработан эмоционально-смысловой подход к диагностике и коррекции РАС

Психологическая классификация детского аутизма (4 группы, О.С. Никольская)

Разработаны и проверены специальные методы психолого-педагогической коррекции нарушений развития при разных вариантах РАС

Мы сотрудничали с основными ведущими психиатрическими, психоневрологическими центрами. В итоге сейчас мы можем заявить, что разработан эмоционально смысловой подход диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. К этому подходу разработана классификация детей, которая позволяет диагностировать нарушение, определять методы коррекционной работы, и то, какие необходимо создать условия для этого ребенка. Это не менее важно для этих детей, чем сами методы работы. Самое главное, что благодаря этой классификации, можно совершенно обоснованно определять и дифференцировать помощь дошкольного и школьного уровня, то есть детям разного возраста. И главное, что можно определять вариант ФГОС⁶, который подходит для детей школьного возраста. Здесь дело не совсем в том, чтобы организовать школу или отдельное помещение.

⁶ ФГОС – федеральный государственный образовательный стандарт

Речь идет о выборе варианта маршрута.

Все разработанные нами специальные методы работы проверены. В результате нашей классификации дети с наиболее тяжелыми вариантами расстройств аутистического спектра могут адаптироваться в специальном образовательном учреждении. И речь идет не о детях раннего возраста, а обо всей популяции детей, которые попадают в эту систему работы. Если мы начинаем работу с детьми раннего возраста, то эти дети к четырем-пяти годам уже не попадают в группу с тяжелыми расстройствами. Они попадают в группу детей с более легкими вариантами, переходят из группы в группу, и со временем могут начать обучение в обычной школе.

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

- Дети с наиболее тяжелыми вариантами РАС (1 и 2 группы)* могут адаптироваться в специальном образовательном учреждении
- Дети с более легкими вариантами РАС (3-4 группы)* могут учиться в обычной школе
- Преодолевается социальная изоляция не только ребенка, но и семьи в целом
- Матери таких детей получают возможность выйти на работу, хотя бы на неполную рабочую неделю

* По классификации О.С. Никольской

Самый главный эффект, который мы получили – преодоление не только социальной изоляции ребенка, но и преодоление изоляции семьи. Родители получают больше свободного времени. Матери могут выйти на неполную рабочую неделю, если речь идет о детях с тяжелыми нарушениями, с тяжелыми расстройствами аутистического спектра.

И позвольте еще одно видео вам показать (*демонстрация видеоролика*). Мальчику 11 лет, он к нам попал в дошкольном возрасте, и это уже была не ранняя помощь. Этот ребенок, у которого изначально была не тяжелая, а классическая форма раннего детского аутизма.

Сейчас ему более 18 лет, он учится художественной фотографии. Он – абсолютно свободный молодой юноша. Для специалистов, конечно, есть некоторые указатели, они всегда существуют. Но для обычного человека – это такой же нормальный гражданин Российской Федерации, как мы с вами, который ходит на занятия, учится, выполняет задания и так далее.

Все то, что мы сделали, все те эффекты, которых мы достигли, система ранней помощи в том виде, в котором мы ее себе представляем, доступны для освоения. Мы готовы ее передавать, мы готовы транслировать это знание и считаем, что это делать необходимо.

Относительно стоимости реабилитации детей с кохлеарными имплантами. Это делается не за счет денег на исследовательские работы. Есть оплачиваемая реабилитация по отношению к каждому из пациентов. В большинстве случаев ее оплачивают родители. Операцию проводим не мы, а Минздрав. Я не знаю, сколько стоит весь комплекс услуг. Слышал, что чуть ли не 32 тысячи евро за один имплант и имплантируют бинаурально (то есть нужно два импланта). Но я могу ошибаться в цифре, ее надо уточнять. Такие операции очень дорогостоящие. И самое главное, что стоимость операции возрастает от года к году. Если раньше их цена составляла 10–15 тыс. долларов, то сейчас – она резко возросла. При этом кроме самого импланта есть еще стоимость процессоров, которые обновляются; есть стоимость реабилитации. И виды имплантации разные. Помимо представленного мною обычного кохлеарного импланта есть стволомозговой. Операция по его установке гораздо более сложная, она уже не оториноларингологическая, а нейрохирургическая, и там побочных эффектов больше. Плюс дети разные. Если мы говорим о детях, которые не имеют изначально никаких нарушений, кроме нарушения слуха, то мы можем гарантировать, что комплекс мероприятий будет проведен в течение 12 месяцев. А если у ребенка есть сопутствующие

нарушения, например, это слепоглухота или ребенок имеет интеллектуальные нарушения, если у него по-разному сложились к этому моменту отношения в семье, и ребенок имеет уже отставание в психофизическом развитии, здесь, конечно, потребуется больше времени. И, конечно, основным в этой работе, очень важной ее частью является участие семьи. Без семьи взаимодействовать с ребенком в первые годы жизни невозможно. А педагог является посредником. Но помощь и реабилитация необходимы, вне зависимости от их стоимости. Потому что иначе развитие ребенка пойдет совершенно по другому пути, и он попадет в другую систему учреждений.

И дело не в стоимости операции, дело как раз в самой реабилитации. Операции проводятся, они оплачены. Здесь и сами родители оплачивают, и государство оплачивает, действительно есть соответствующие программы. Вопрос исключительно в реабилитации: что мы получим за эти большие деньги.

Очень важен переход от операции к пользованию. Когда ребенок попадает в условия медицинского учреждения, ему устанавливают имплант. Ребенок слышит, но не говорит. Большинство детей имплант срывают. Вопрос именно в психолого-педагогической работе с ним. Это работа сурдопедагога. И наша идея состоит в том, чтобы быстро и эффективно использовать те методы, которые пошагово разработаны. Главное – научить специалистов.

Дети с расстройствами аутистического спектра особенные. Каждый случай требует индивидуального подхода: что этот ребенок может, а что – нет. Та классификация, о которой я рассказывал, где мы разделили детей на группы, может позволить нам, наверное, как специалистам, ответить на этот вопрос. Дети определенной группы, конечно, могут проходить лечение в санаторно-курортных условиях, и специально организованных сверхусловий для этого даже не нужно, а нужен просто

специалист, который понимает, что с ними делать. Дети же других групп, наверное, не могут даже с семьей, потому что непереносимость присутствия даже бликов солнца может быть такой, что этот ребенок просто выйдет в окно... Нам же это совершенно не нужно.

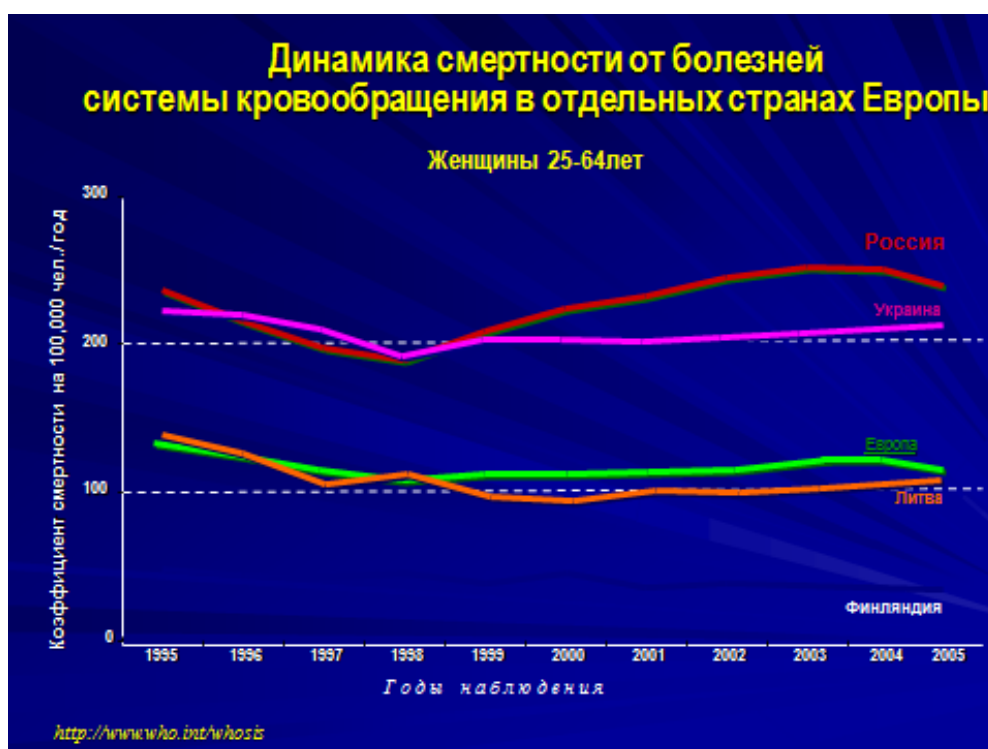
Профилактика сердечно-сосудистых заболеваний, начиная с детского возраста

Александров А.А., руководитель лаборатории профилактики хронических неинфекционных заболеваний у детей и подростков Государственного научно-исследовательского центра профилактической медицины

Если мы хотим действительно изменить ситуацию с заболеваемостью и смертностью от сердечно-сосудистых и других хронических заболеваний, если мы хотим снизить инвалидность, то мы должны заниматься этим с детского, подросткового возраста.

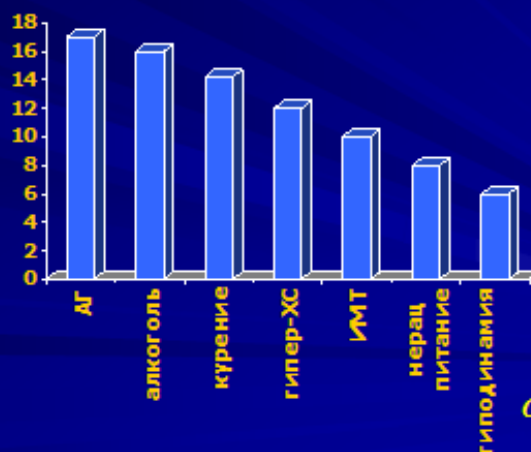


К сожалению, в нашей стране всегда говорили о профилактике. А в других странах занимались профилактикой. Хочу показать вам результат. Финляндия в 1970-х годах имела первое место по заболеваемости, смертности и инвалидности в мире. Теперь мы имеем первое место, а Финляндия – последнее, потому что они 30 лет действительно серьезно занимались профилактикой.



Есть такая теория о так называемых факторах риска. Это – градация факторов риска, которая показывает, какую большую роль играет артериальная гипертензия, алкоголь, гиперхолестеринемия, избыточная масса тела. Если на эти факторы воздействовать, то можно серьезно изменить ситуацию.

Потерянные годы здоровой жизни, обусловленные факторами риска (Россия, 2000)



Оганов Р.Г., 2004

Актуальность проблемы

- Значительная распространенность ССЗ среди взрослого населения нашей страны, являющихся основной причиной ранней инвалидизации и преждевременной смерти
- Истоки ССЗ находятся в детском возрасте
- Недостаточная эффективность профилактических программ во взрослой популяции и необходимость длительного приёма медикаментозных препаратов значительной частью населения
- Нерешенные вопросы для разработки научно-обоснованных подходов к ранней профилактике – в детском возрасте:
 - Что способствует формированию ФР в детском возрасте и какой возраст является наиболее уязвимым?
 - Что определяет устойчивость ФР и их трансформирование во взрослую жизнь?
 - Какова степень риска у детей и подростков в отношении возникновения ССЗ во взрослой жизни?

Например, в Соединенных Штатах Америки смертность от сердечно-сосудистых заболеваний снизилась на 50 процентов, как раз благодаря воздействию на эти основные факторы риска. В этом, я хочу подчеркнуть, заслуга профилактических занятий с детства. Потому что

если лечить все, что говорят клиницисты, то каждый человек должен принимать ежедневно горсть таблеток: или от артериальной гипертонии, или от гиперхолестеринемии, или от ожирения, или от сахарного диабета, и так далее. Надо заниматься профилактикой с детского, подросткового возраста.

С возрастом резко ухудшается ситуация с основными факторами риска – с артериальной гипертонией, гиперхолестеринемией и ожирением.



Ситуация действительно плохая. Сейчас к счастью, благодаря принятому закону⁷ и признанию Конвенции⁸ у нас несколько снизилась частота курения у мужчин, например, с 60 до 40 процентов. Но частота курения у детей и подростков остается достаточно высокой. 80 процентов мужчин и 50 процентов женщин начинают курить до 18 лет. 75 процентов из них курят стабильно, то есть это не случайное курение.

⁷ Федеральный закон от 23 февраля 2013 года № 15-ФЗ «Об охране здоровья от воздействия окружающего табачного дыма и последствий потребления табака».

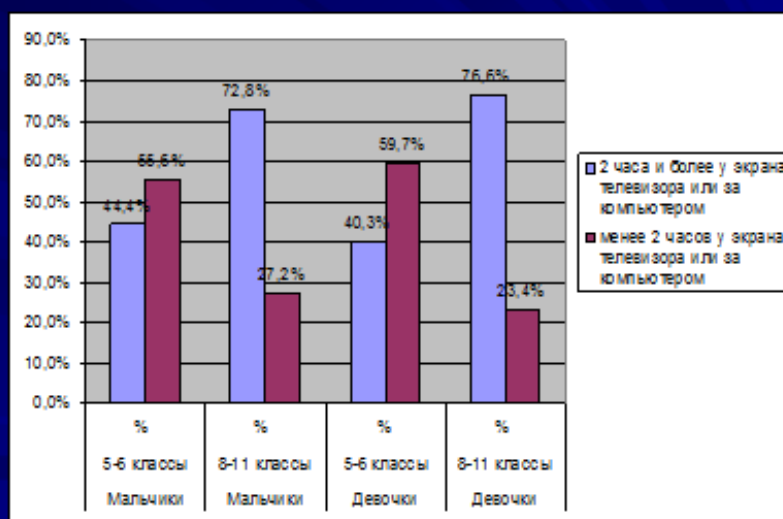
⁸ Федеральный закон от 24 апреля 2008 года № 51-ФЗ «О присоединении Российской Федерации к Рамочной конвенции ВОЗ по борьбе против табака».

Стабильность подросткового курения

Большинство подростков, которые курят регулярно, продолжают курить и во взрослом состоянии ; при этом из них только 5% считают, что будут курить через 5 лет, хотя реально курят 75 %.

Физическая активность у наших детей, к сожалению, не очень хорошая. В результате резко уменьшается число лиц, которые не имеют фактора риска. Уже в 35 лет, в возрасте расцвета человека, очень мало людей не имеют факторов риска. У лучшей половины человечества (женщин) ситуация несколько лучше.

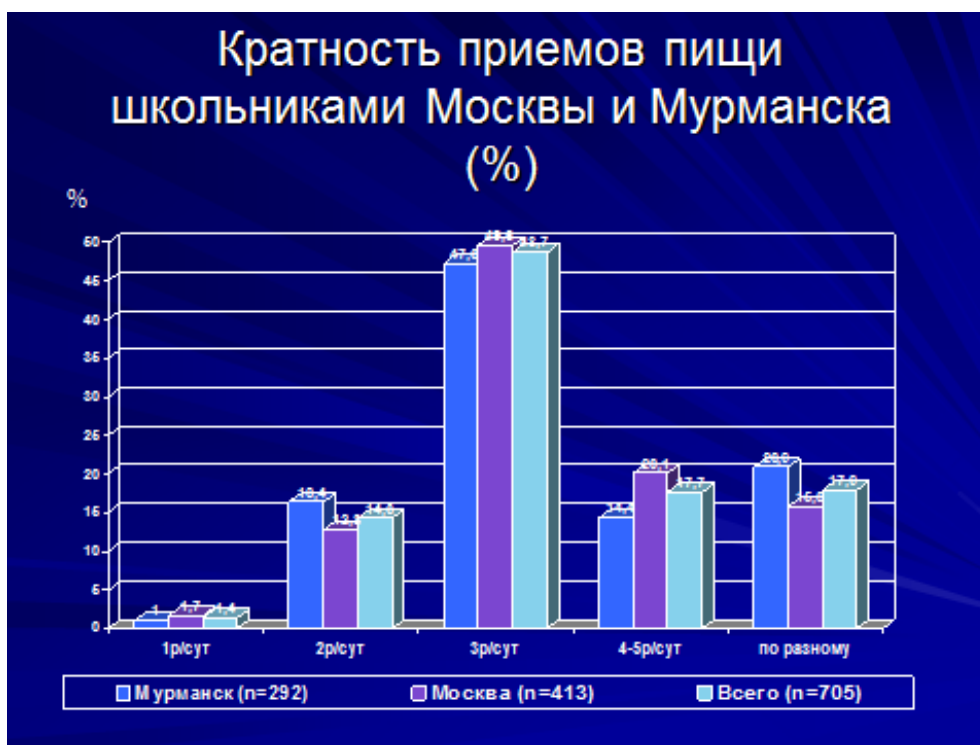
Малоподвижный образ жизни



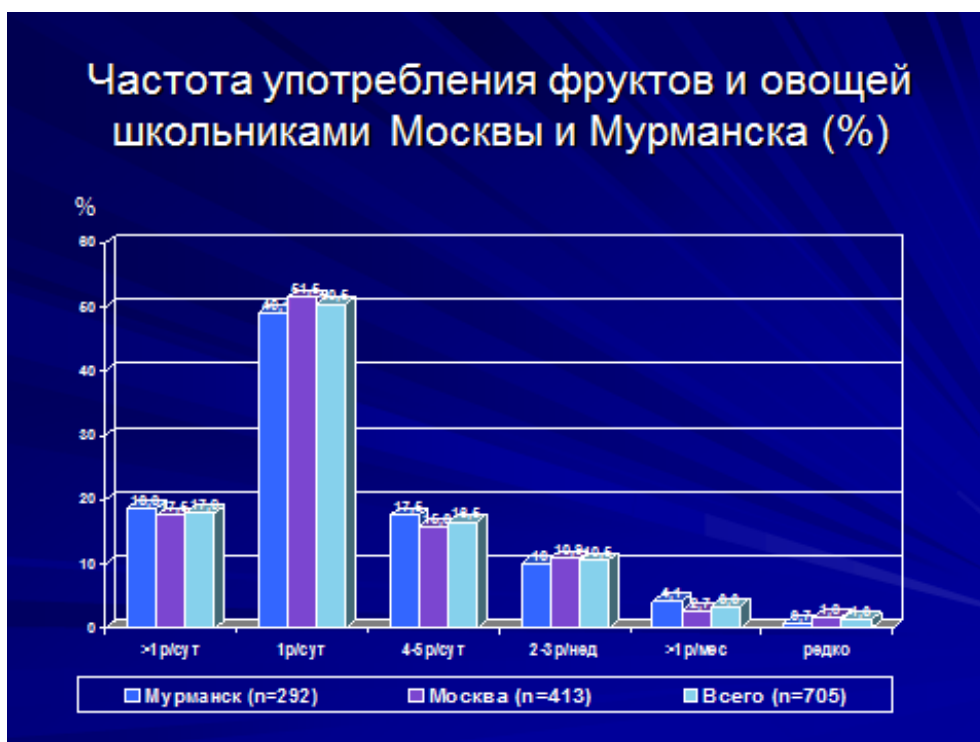
Дети уже в пятом классе начинают пить пиво, а к девятому классу многие из них употребляют и водку. В пятом классе каждый десятый подросток хоть один раз был в состоянии алкогольного опьянения. Это трагедия.



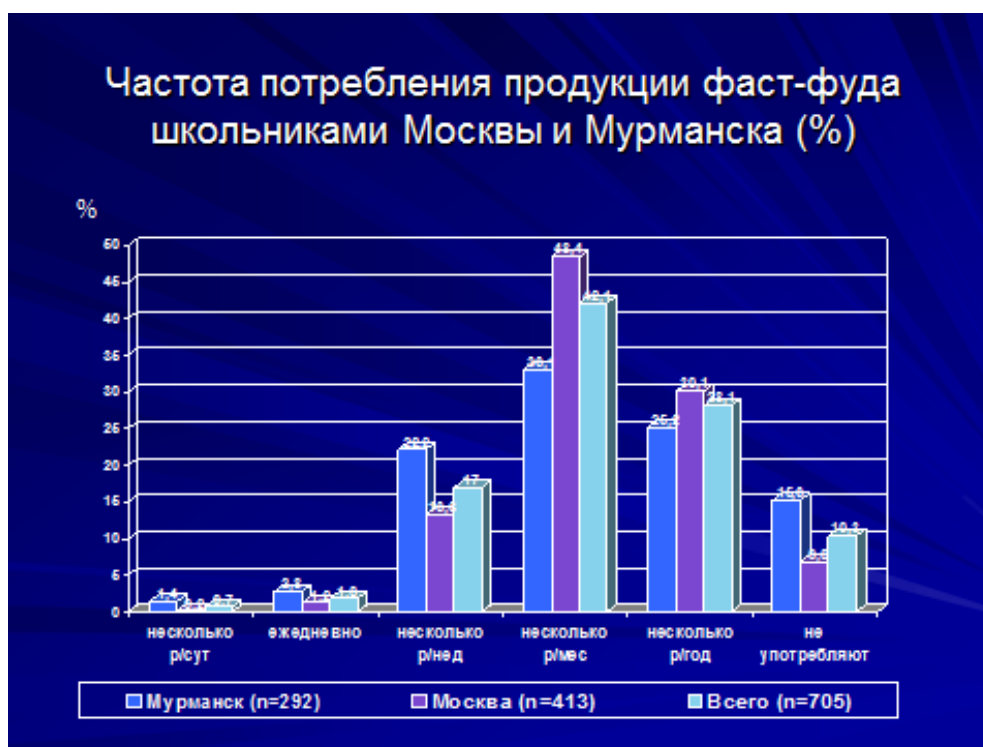
Очень важная проблема – это проблема нерационального питания. К сожалению, многие дети нерегулярно завтракают, а треть не завтракает вовсе. Большинство детей принимает питание не больше трех раз в день. Есть люди (это 1 процент), которые едят один раз в день.



Теперь овощи-фрукты. Вообще овощи-фрукты – это большая проблема. В России так называемый северный тип питания, очень неудачный. Американцы, к примеру, считают, что овощи-фрукты нужно есть пять раз в день. А у нас даже один раз в день едят далеко не все.

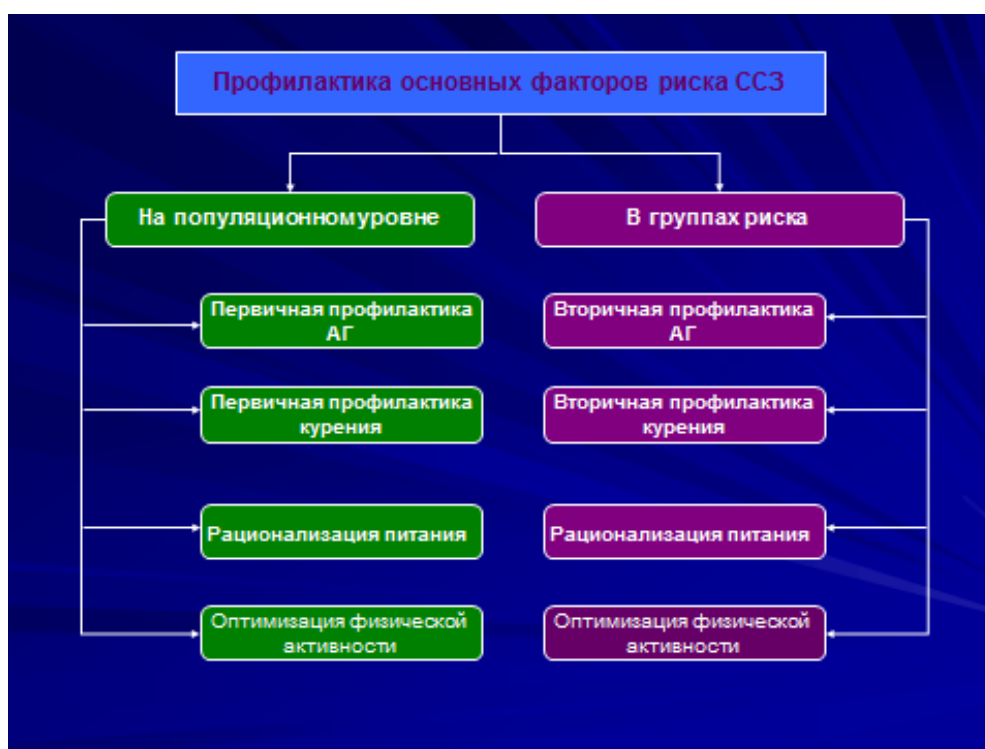


Современный ребенок довольно часто употребляет фаст-фуд. Это – один из факторов, который провоцирует и в подростковом и в зрелом возрасте повышенное артериальное давление. 20 процентов взрослых, которые имеют артериальную гипертензию, имели ее в детском возрасте. То есть профилактику надо начинать с детства.



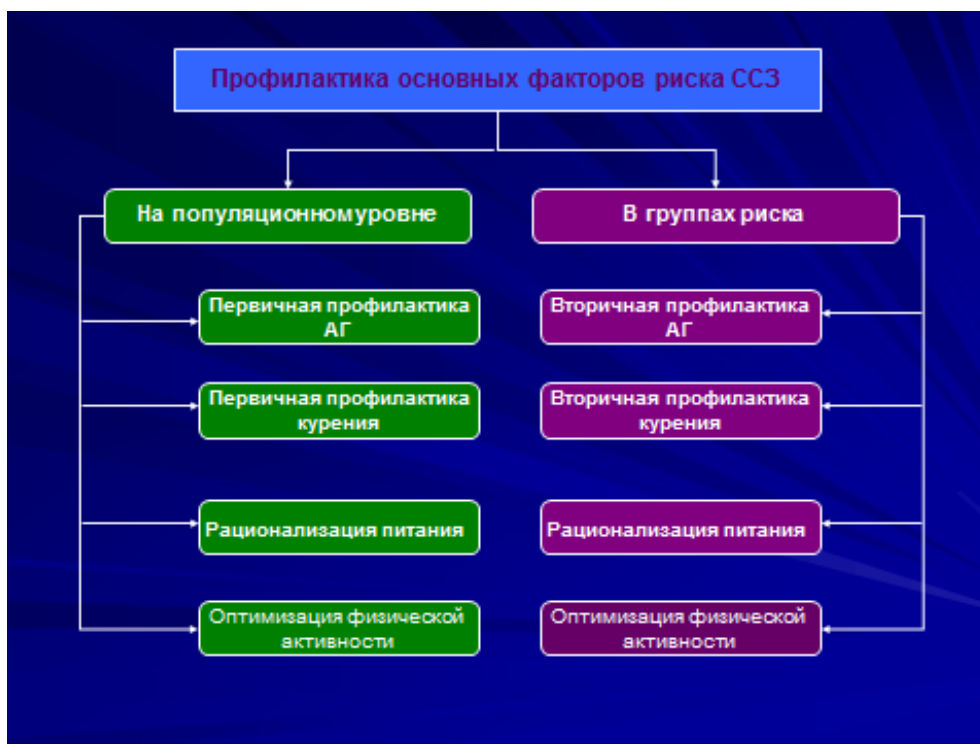
Также ситуация с избыточной массой тела. Около половины лиц, которые имеют излишний вес в детском и подростковом возрасте, имеют его и во взрослом состоянии. Это тоже последствия нерационального питания. Несчастье нашей страны состоит в том, что мы несколько раз переживали голод. Люди среднего возраста помнят, что в советское время в пионерских лагерях основным признаком здоровья была прибавка в весе. Это уникальный в той или иной мере слайд, я показываю в основном данные нашего центра.

Сейчас в пяти субъектах Федерации будет реализовываться проект, в ходе которого планируется заниматься вопросами школьной медицины, профилактики заболеваний. Один из ведущих подходов – это чтение лекций. То есть медсестры в школах должны читать лекции четыре раза в год. Вероятность усвоения лекций 5 процентов. Лекции, а особенно беседы, очень хороши в школах, где учат детей с умственной отсталостью. Но и здесь вероятность усвоения – 50 процентов.



В свое время в нашей стране развивали модель жизненных умений. Здесь в принципе два основных подхода: это воздействие через

врачей и через школу. Один из самых правильных методов – это воздействие через школу. Я знаю, что сейчас хотят пересмотреть курс ОБЖ, уделив значительное внимание вопросам профилактики социально значимых заболеваний. Работа в этом направлении уже ведется. Будем надеяться, что все получится.



Особо подчеркну эффективность применения немедикаментозных методов воздействия. Они действительно эффективны, если применять их вовремя, у взрослых они уже гораздо менее эффективны.

Эффективность основных методов немедикаментозной коррекции АД

Метод	Приблизительный эффект в снижении САД
Снижение массы тела	5 – 20 мм рт. ст./10кг
Низкокалорийная диета	8 – 14 мм рт. ст.
Ограничение поваренной соли	2 - 8 мм рт. ст.
Аэробная физическая нагрузка	4 - 9 мм рт. ст.
Ограничение употребления алкоголя	2-4 мм рт. ст.

В результате нашей работы мы выяснили, что повлиять на повышенный уровень артериального давления действительно можно. Мы проводили исследования в отношении вредных привычек, в том числе в отношении самой неприятной – алкогольной зависимости. Колоссальная проблема – предотвращение начала употребления алкоголя. Как правило, впервые его пробуют в семье. Мы попытались повлиять на ситуацию через школу. Нами проводились трехдневные курсы учителей, которые затем воздействовали на школьников. Мы наблюдали положительный эффект. Через несколько лет, когда воздействие прекращалось, эффект падал. Но ведь чем позже человек начинает употреблять алкоголь, тем меньше риск развития у него зависимости и возникновения побочных явлений, в том числе повышенного уровня артериального давления.

Проведение профилактического вмешательства в отношении вредных привычек

- Осуществляется путем внедрения **адаптированного варианта программы развития жизненных навыков**
- Это – социально-воздействующий подход, направленный на развитие у подростков важных **социально-психологических навыков**: умение идентифицировать и противостоять негативному социальному воздействию, обучение навыкам принятия решения и разрешения проблем, развитие самоконтроля, независимости, самоутверждения, уверенности в себе.
- Используются **информация о негативных последствиях вредных привычек** (курение, употребление алкогольных напитков) носила конкретный характер и учитывала особенности данного возраста (ориентация на имеющиеся знания учащихся о вредных привычках, возрастнoобусловленный выбор средств и методов профилактического воздействия, учет системы ценностей подростков этой возрастной группы)
- Используемые **методы воздействия** – дискуссии, ролевые игры, тренинги.
- **Сроки** проведения вмешательства – 1 учебный год
- Кроме уроков по программе организовывались **внутришкольные мероприятия**: викторины, КВН, конкурсы рисунков и поделок.

Профилактикой ожирения должны заниматься в семье, в школе, и конечно, в системе первичного здравоохранения. Сегодня ситуация в данной области крайне сложная: только у 10 процентов взрослых сохраняется нормальный вес.

Подходы к первичной профилактике избыточной массы тела и ожирения

- Профилактика в семье
- Профилактика избыточной массы тела и ожирения в школе
- Профилактика в первичном звене здравоохранения

Мы работаем в области профилактики избыточной массы тела. И

нам есть чем гордиться.

Профилактика ожирения

Профилактика ожирения среди детей и подростков должна проводиться на нескольких уровнях.

- **Государственный уровень:**
 - «Ограничение рекламы продуктов питания, обладающих избыточной калорийностью.
 - «Запрет рекламы любых продуктов питания во время детских телепередач.
 - «Повышение доступности и внимания пропаганды ФА для детей и взрослых.
 - «Повышение доступности продуктов здорового питания (овощи, фрукты, молочные продукты нормальной жирности, рыба, мясо).
- **Образовательные учреждения:**
 - «Уроки по культуре питания и ФА в школах и дошкольных учреждениях.
 - «Ограничение доступности высококалорийных напитков и десертов в школьном питании.
 - «Недопустимость принуждения к еде и насильственного кормления в дошкольных учреждениях.
 - «Обеспечение индивидуальных занятий физкультурой для детей, освобожденных от занятий в основной группе.
 - «Ограничение избыточного объема домашних заданий с целью предупреждения гиподинамии.
- **Лечебно-профилактические учреждения:**
 - «Педиатриям – Обязательное измерение основных антропометрических параметров (масса тела, рост, окружность талии), определение ИМТ, выявление избыточной массы тела, ожирения, в том числе абдоминального ожирения. Проводится минимум 2 раза в год.
 - «При возможности уделить достаточно внимания ребенку с избыточной массой тела или риском ожирения – направление к специалисту (эндокринолог, диетолог, психолог, кинезотерапевт).
- **Семейный уровень:**
 - «Активизация семейного досуга: совместные прогулки, занятия физкультурой и спортом.
 - «Ограничение просмотра телевизора до 1 часа в сутки (дошкольники), 2 часов в сутки (школьники).
 - «Обеспечение завтрака для детей и подростков.
 - «Организация семейных приемов пищи.
 - «Привлечение детей к приготовлению пищи.
 - «Исключение использования пищи в качестве вознаграждения, наказания и т.д.

Мы провели эксперимент, в котором участвовало около 1000 человек. С ними проводились и индивидуальные, и групповые занятия, привлекались психологи. Кстати, считаю очень важным возвращение психологов в школу. В результате проведенной работы нам удалось повысить низкую массу тела (дефицит массы тела все еще часто встречается) и снизить избыточную массу тела у участников эксперимента. Это еще раз подтверждает, что профилактикой можно и нужно заниматься.

Основные компоненты профилактики и лечения ожирения

- Здоровый образ жизни
- Формирование навыков правильного питания
- Постоянные регулярные физические упражнения
- Нормализация общения в семье, повышение самооценки ребенка
- Психологическая и медицинская мотивация на здоровый образ жизни и на лечение

В целом можно утверждать, что профилактическое воздействие должно быть направлено на:

- a) поддержание нормальной или снижение избыточной массы тела;*
- b) оптимизацию физической активности;*
- c) рационализацию питания, включая снижение потребления поваренной соли, насыщенных жиров, увеличение потребления калия и кальция;*
- d) предотвращение начала курения и ограничение потребления алкоголя.*

ЗАКЛЮЧЕНИЕ:

- **Распространенность ФР ССЗ**, связанных с атеросклерозом, резко увеличивается уже в подростковом периоде, и они в значительном количестве случаев переходят во взрослую жизнь.
- **Повышенное АД** у подростков в сочетании с **избыточной массой тела и ожирением** являются самыми мощными предикторами развития АГ во взрослой жизни.
- **Профилактика основных ФР ССЗ** в детском и подростковом возрасте, в период активного роста и развития, осуществима, эффективна и может привести к их уменьшению во взрослой жизни, но должна продолжаться непрерывно – пока не сформируются устойчивые навыки здорового образа жизни.

Е.А. ПЫРЬЕВА (исполняющая обязанности заведующего лабораторией возрастной нутрициологии Федерального исследовательского центра питания, биотехнологии и безопасности пищи)

Недавно было закончено исследование о состоянии питания детей дошкольного и школьного возраста. Оценивали по разным параметрам и по разным характеристикам. В отличие от Соединенных Штатов у нас нет разделения правильного и не правильного питания в зависимости от уровня материального достатка семьи. У нас по середине оказался средний класс. Хуже всего оказались дети из семей с высоким достатком и дети из семей с очень низким материальным уровнем. Что касается завтраков, то, как показали наши исследования, все хотят завтракать в школе. Родители снимают с себя бремя ответственности за питание ребенка и перекладывают на школу в полной уверенности, что если ребенок не поел дома, то после второго урока (в начальной школе) ему что-то обязательно предложат.

СЕДОВА А.С. *(ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского института гигиены и охраны здоровья детей и подростков Научного центра здоровья детей Минздрава России)*

В Институте гигиены и охраны здоровья детей и подростков не так давно проводили исследования состояния здоровья сельских детей в Вяземском районе Смоленской области. Мы убедились в бедственном положении именно сельских детей. Главная причина – упадок сельского хозяйства. Родители, дедушки и бабушки, которым по 40–50 лет, уезжают на работу в города – в Смоленск, в Москву, в Калугу, в меньшей степени в Вязьму. Дети остаются совершенно без присмотра или под присмотром соседей, посторонних, может быть старших братьев и сестер.

В отношении питания этих детей отмечу, что в сельских регионах мы не встречали детей с избыточной массой тела, тем более с ожирением. Все дети имеют нормальную или пониженную массу тела, и также средний рост и ниже среднего. Высоких и с очень высоким ростом детей мы тоже там не встретили. У нас достаточно статистически убедительная выборка. Это говорит о совершенно неполноценном питании детей. Иногда детей 8–10 лет оставляют одних с мешком картошки. Естественно, они не получают ни белка, ни полноценных витаминов, ни овощей, ни фруктов. И кроме того они не получают никакого присмотра семейного, и воспитания семейного, потому что они предоставлены сами себе.

Единственное спасение это именно школа и сельские школы, которые хотя бы бесплатно кормят завтраком, а обедом, как правило, за счет родителей. И выручают интернаты школьные, потому что там ребенок получает трехразовое питание и воспитание, и полноценный ночлег. Так что, состояния здоровья детей в сельских регионах, особенно депрессивных, – очень серьезная проблема.

Организация лечебного питания для детского населения в Российской Федерации: состояние проблемы и пути оптимизации

Пырьева Е.А., исполняющая обязанности
заведующего лабораторией возрастной
нутрициологии Федерального исследовательского
центра питания, биотехнологии и безопасности пищи

Хочу осветить в целом те проблемы, которые на сегодняшний день наиболее актуальны в плане организации лечебного питания детского населения в Российской Федерации. Важность проблемы колоссальна, поскольку она определяет во многом и лечебные эффекты, и эффективность реабилитации. К сожалению, диетологическая реабилитология как направление диетологической науки у нас только зарождается, но я надеюсь, благодаря нашим усилиям она будет и дальше развиваться.

Отмечу проблемы в отношении организации питания детей, которые требуют особого подхода к терапии. Для этой цели разработаны и используются различные группы продуктов лечебного питания. И наша задача сделать их доступными и качественными для детей. Их условно можно подразделить на две группы. Это продукты так называемой патогенетической терапии, которые необходимы для эффективных лечебных мероприятий. И вторая группа продуктов – это продукты для поддерживающего лечения, которые активно должны использоваться в процессе реабилитации детей. Все они проходят сертификацию как продукты питания, не относятся к лекарственным средствам, несмотря на то, что в ряде случаев относятся к системе жизненно важной для пациентов, что в ряде случаев затрудняет и ограничивает их использование.

Продукты лечебного питания для детей

Продукты питания для патогенетической терапии	Продукты питания для поддерживающей терапии
• Для больных с орфанными заболеваниями • Лечебные смеси для детей первого года жизни	• Смеси для энтерального питания

** Все продукты энтерального питания зарегистрированы Потребнадзором (Российский, Белорусский или Казахский) на соответствие ТР ТС 027, 021, 022 и не относятся к лекарственным средствам*



В последние годы сделаны значительные успехи в области обеспечения детей продуктами лечебного питания. Разработан ряд нормативных документов, ряд приказов, которые оптимизируют их назначение для определенных категорий больных.

Законодательная база для назначения специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов

Постановление Правительства № 890 - все пациенты пожизненно могут быть обеспечены специализированным лечебным питанием (АК смеси и безбелковые продукты)

Постановление Правительства РФ от 9 апреля 2015 г N 333
«Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов»

Источник финансирования - из Федерального бюджета (субсидии в регионы из МЗ)

Проект Постановления Правительства Российской Федерации
"О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2017 год и на плановый период 2018 и 2019 годов" (подготовлен Минздравом России 10.08.2016)

В первую очередь речь идет о детях с орфанными заболеваниями. Эта группа у нас имеет государственные гарантии обеспечения продуктами лечебного питания. К ним относительно недавно присоединили и больных с целиакией, муковисцидозом.

Дети-инвалиды, подлежащие обеспечению специализированными лечебными продуктами

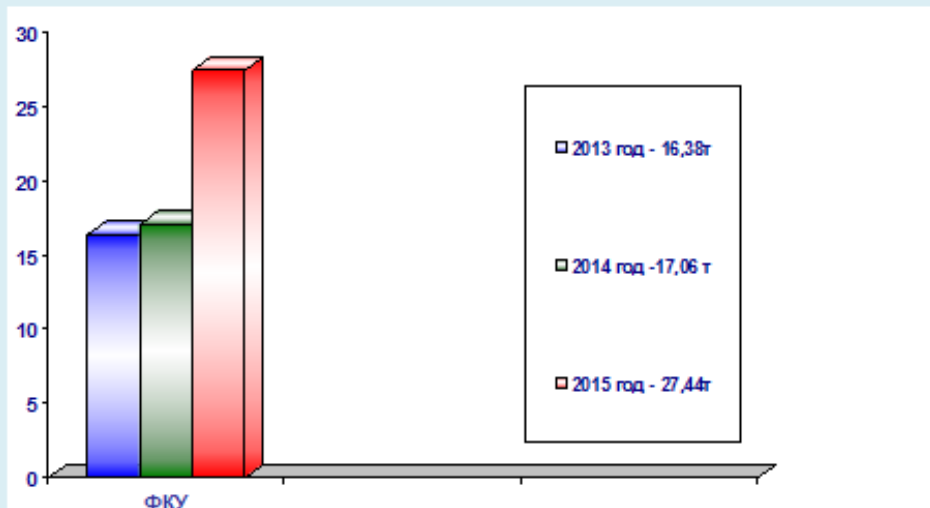
- **Дети с орфанными заболеваниями** – специализированные продукты являются единственным способом терапии отдельных врожденных нарушений обмена веществ – средствами жизнеобеспечения
- Фенилкетонурия, галактоземия, тирозинемия, гомоцистинурия, глютарикацидурия, болезнь "кленового сиропа", изовалериановая ацидемия, метилмалоновая ацидемия, пропионовая ацидемия, нарушения обмена жирных кислот
- Больные целиакией, муковисцидозом, гистидинемией

Цель использования - снизить инвалидизацию, улучшить качество жизни и социальную адаптацию



В плане перспектив развития хотелось бы отметить важность расширения производства отечественных продуктов для обеспечения детей с орфанной патологией. Более успешно развивается производство питания для пациентов с фенилкетонурией (на сегодняшний день 53 процента потребностей покрываются отечественными продуктами питания). К сожалению, в отношении других орфанных заболеваний сегмент более чем скромный: мы можем обеспечить менее 10 процентов. В России единственный завод – АО «ИНФАПРИМ» – в состоянии производить продукцию детского лечебного питания.

УВЕЛИЧЕНИЕ ПРОИЗВОДСТВА ПРОДУКТОВ ДЛЯ БОЛЬНЫХ ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ с 33,4% до 53,72%



Вторая группа продуктов, которые также очень важны в лечебных мероприятиях, – это специализированные смеси для вскармливания детей первого года жизни, которым по тем или иным причинам стандартное питание не подходит.

Специализированные лечебные смеси для вскармливания детей первого года жизни

Для маловесных и недоношенных детей	Для разных этапов вскармливания
Для детей с функциональными нарушениями ЖКТ (срыгивания, запоры)	Антирефлюксные
При пищевой непереносимости • Лактазная недостаточность • Пищевая аллергия	Низко- и безлактозные Гидролизаты белка, аминокислотные смеси



Это маловесные и недоношенные дети. С учетом развития

перинатальной медицины и строительства перинатальных центров количество их неуклонно возрастает. Они требуют особого подхода к назначению питания, специализированных смесей для маловесных и недоношенных детей. Это дети с функциональными нарушениями желудочно-кишечного тракта (срыгивания, колики, запоры), у них – своя группа продуктов. Это также дети с пищевой непереносимостью, как с лактазной недостаточностью, так и с иммунологическими формами пищевой аллергии. К сожалению, в отличие от здоровых детей, они находятся в относительно неравном положении. Если здоровые дети у нас обеспечиваются до года смесями для искусственного вскармливания бесплатно, то для этих детей родители вынуждены покупать продукты питания. А ведь стоимость некоторых из них достаточно высокая: аминокислотная смесь для тяжелых аллергиков стоит около 2 500 за одну банку. Поэтому проблемы в этой группе продукции – это повышение ее доступности и ликвидация пробелов в законодательстве, касающихся равных прав на обеспечение средствами питания до года всех детей: и здоровых, и детей с отклонениями в состоянии здоровья.

**Проблемы использования
лечебных смесей для
вскармливания детей первого
года жизни**



- В сегменте специализированных лечебных смесей для вскармливания детей с пищевой аллергией, мальабсорбцией не представлена продукция отечественных производителей
- Низкая доступность - не предусмотрено бесплатное обеспечение нуждающихся в специализированном лечебном питании детей первого года жизни, имеющих отклонения в состоянии здоровья по аналогии со здоровыми детьми
- Нет достоверной статистической информации по потребностям в этих продуктах

К сожалению, сохраняется проблема, касающаяся производства отечественных продуктов. Отечественные производители не производят высокотехнологичные продукты (глубокие гидролизаты белка, аминокислотные смеси), которые необходимы для пациентов с тяжелыми проявлениями аллергии, с мальабсорбцией. И пока перспектив в этом направлении немного.



Отсутствует статистика по соотношению спроса и предложения на рынке лечебных продуктов.

Следующая группа продуктов – средства сопроводительной терапии. Речь идет о продукции для энтерального питания, которое на сегодняшний день существует как для зондового питания, так и в виде пероральных смесей для организации нутритивной поддержки.

Распространенность нутритивной недостаточности среди стационарных больных педиатрического профиля

20-40% детей, поступающих в стационары в РФ имеют
недостаточность питания (аналогично – Европа, США и Канада)

*Тутельян В.А. с соавт, НИИ питания РАМН; Gaudelus et al, 2000;
Joosten et al, 2007; Pawellek et al, 2008*

60-80% пациенты онкологического профиля

40% - врожденные или приобретенные поражения ЦНС

33% - хронические системные заболевания



Проблема имеет чрезвычайно актуальный характер, поскольку 20–40 процентов тех, кто поступает в стационары, априори уже имеют проявления нутритивной недостаточности. Это пациенты онкологического профиля (60–80 процентов всей группы больных), пациенты с врожденными и приобретенными заболеваниями центральной нервной системы, ну и меньший удельный вес – это больные с пороками сердца и проблемами легочной системы.

У тяжелых пациентов с недостаточностью питания сопряжен повышенный риск к специфической терапии, и гормональной, и противосудорожной, и химио- и радиолечению. Также при недостаточности питания значительно повышается риск отторжения трансплантата.

Появляются трудности в реабилитации. К ряду пациентов в принципе невозможно применять реабилитационные приборы, пока они не достигнут определенной массы тела. То есть тяжелая нутритивная недостаточность ограничивает возможности ребенка и мешает ему проводить эффективно реабилитационные мероприятия.

Нутритивный статус коррелирует с уровнем заболеваемости и смертности

- выше частота инфекционных эпизодов, осложнений, случаев хронизации => чаще необходимость госпитализаций (в 2,5 р)
=> выше длительность пребывания в стационаре и показатели летальности
- увеличение частоты побочных эффектов от специфической терапии (противосудорожной, гормональной, химио-радиолечения и др)
- трудности в реабилитации больных
- у детей сопряжена с задержкой роста и развития, в.т.ч. интеллектуального
- снижение качества жизни больного и его семьи
- экономический эффект: выше затраты на пациента на (20-30%)



Кроме того, недостаточность питания сопряжена с задержкой роста и развития, в том числе интеллектуального, особенно у детей, которые и так имеют проблемы с интеллектуальной недостаточностью.

Недостаточная помощь по обеспечению больного лечебным питанием сказывается на снижении качества его жизни и жизни его семьи. В странах Европы и в США посчитан экономический эффект: недостаточная помощь повышает затраты пациента на 20–30 процентов.

Пути оптимизации питания разработаны, и постулат един: если ребенок не может есть самостоятельно (это касается и взрослого населения в целом), он должен быть обеспечен питанием за счет способов, отличных от обычных приемов пищи, путем организации нутритивной поддержки. В отношении больных детей – это зондовое питание, гастростомы, еюностомы, и, если ребенок с тяжелой химиотерапией, например, ему организуют парентеральное питание. Методики есть, и они используются.

В отношении нормативной документации. В Законе об охране

здоровья граждан⁹ закреплено, что ребенок имеет право на лечебное питание. Вместе с тем в 330-м приказе от 2003 года отсутствуют протоколы рекомендаций по нутритивной помощи детям¹⁰. Однако при оказании паллиативной помощи возможность обеспечения детей продуктами специализированного питания закреплена в приказе № 193н¹¹.

Нормативная документация, регламентирующая применение клинического питания

Статья 39 Федерального закона РФ от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» - каждый пациент, в случае его нахождения в стационаре, имеет право на получение лечебного питания

- Приказ МЗ РФ от 5 августа 2003 г. №330 (с изм. №316) «О мерах по совершенствованию лечебного питания в лечебно-профилактических учреждениях РФ» впервые разработана инструкция по использованию клинического питания
- Приказ Минздрава России от 14.04.2015 N 193н "Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям" (Зарегистрировано в Минюсте России 12.05.2015 N 37231)



Таким образом, в области оказания нутритивной помощи больным детям выделяют следующие проблемы.

В настоящее время на российском рынке лидируют производители зарубежной продукции. Наш «Инфаприм» на пятом месте после европейских и американских производителей.

Не разработана законодательная база для организации нутритивной помощи в амбулаторных условиях и реабилитации в условиях стационаров, дневных стационаров. Она должна сопровождаться соответствующими в нужных случаях продуктами

⁹ Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

¹⁰ Приказ Минздрава России от 5 августа 2003 года № 330.

¹¹ Приказ Минздрава России от 14 апреля 2015 года № 193н.

питания. В ряде случаев их доступность крайне низка.

Проблемы организации нутритивной поддержки в педиатрии

Объем рынка энтерального питания за 2015 год составил – 984 000 литров
(Нутриция, Hero Spana S.A., Эбботт, Б.Браун, **Инфаприм** и др)

- Не разработана законодательная база для организации нутритивной поддержки в амбулаторных условиях
- Нутритивная поддержка не включена в Стандарты лечения => отсутствует финансовое подкрепление
- Не проводится оценка реальной потребности пациентов в продукции для энтерального питания
- Отсутствуют рекомендации по организации нутритивной поддержки в педиатрии, которые помогут ответить на основные вопросы: кому и сколько?



Нутритивная поддержка не включена в стандарты лечения. Соответственно, нет финансового подкрепления. Особые группы – это пациенты онкологического профиля, дети с тяжелой неврологической патологией, с нарушениями жевания, глотания. Вместе с тем все, кому поставлена гастростома, должны быть обеспечены специализированными продуктами.

Отсутствуют оценка реальной потребности пациентов в продукции этого сегмента и рекомендации по детям. Мы все к сожалению, ориентируемся на зарубежные рекомендации, а это мешает оказанию помощи. И основной вопрос – как правильно сделать индивидуальный расчет питания.

Среди пожеланий в отношении повышения качества и доступности лечебного питания:

нужно разработать меры по повышению обеспеченности детским питанием отечественного производства, которое в соответствии с действующим законодательством должно составлять не менее 80

процентов от общего сегмента этих продуктов;

следует организовать мониторинг состояния питания детей, имеющих отклонения в состоянии здоровья, таковых данных на сегодняшний день нет;

следует проводить регулярный мониторинг обеспеченности и потребности детей в специализированных продуктах лечебного питания, которые должны использоваться на всех этапах лечения – от стационарного, амбулаторного до реабилитации;

при необходимости специализированные продукты лечебного питания должны включаться в программу реабилитации, в санаторно-курортное лечение.

Предложения по повышению качества и доступности лечебного диетического питания для детей в РФ

- Разработать меры по повышению обеспеченности детского населения РФ продуктами лечебного диетического питания отечественного производства
- Организовать мониторинг состояния питания детей, имеющих отклонения в состоянии здоровья
- Проводить регулярный мониторинг потребности и обеспеченности детей в РФ продуктами лечебного питания



Кроме того, следует оптимизировать законодательную базу по обеспеченности специализированными смесями для искусственного вскармливания детей независимо от их состояния здоровья. И включить нутритивную поддержку, энтеральное питание в стандарты оказания медицинской помощи для различных этапов лечения. Охватив хотя бы онкобольных и лиц с тяжелой неврологической патологией.

Предложения повышению качества и доступности лечебного диетического питания для детей в РФ

- Усовершенствовать законодательную базу по вопросам обеспечения детского населения РФ продуктами лечебного диетического питания для повышения его доступности:
 - создание условий для бесплатного обеспечения специализированными смесями для искусственного вскармливания детей первого года жизни независимо от состояния здоровья
 - включение нутритивной поддержки (энтерального питания) в стандарты оказания медицинской помощи и обеспечение ее доступности на амбулаторном этапе лечения (в первую очередь для детей с онкологической, тяжелой неврологической патологией)



Необходимо также разрабатывать и внедрять в практику образовательные программы по питанию для врачей, среднего медперсонала, пациентов и их родителей.

Предложения повышению качества и доступности лечебного диетического питания для детей в РФ

- Повысить доступность диетологической помощи населению для оптимизации состояния питания детей, имеющих отклонения в состоянии здоровья, в том числе с использованием лечебных диетических продуктов питания
- Разработка и внедрение в практику образовательных программ по лечебному (клиническому) питанию для врачей, среднего медицинского персонала, а также пациентов и/или их родителей (ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии»)



ПРЕДЛОЖЕНИЯ

научно-методического семинара Аналитического управления Аппарата Совета Федерации на тему «Развитие медицинской реабилитации и организации санаторно-курортного лечения детей – актуальное направление развития здравоохранения»

(Совет Федерации, 27 октября 2016 года)

Заслушав и обсудив выступления, участники научно-методического семинара обращают внимание на то, что, медицинская реабилитация и санаторно-курортное лечение занимает важное место в системе охраны здоровья детей.

Отмечая исключительную актуальность темы, участники научно-методического семинара считают, что одним из условий развития медицинской реабилитации и организации санаторно-курортного лечения детей является дальнейшее совершенствование правового поля в указанной сфере. Совершенствование нормативной правовой базы должно быть связано с реализацией ключевых вопросов государственной социальной политики и в частности в области здравоохранения.

В целях повышения уровня реабилитации детей-инвалидов, а также оздоровления и профилактики заболеваний среди несовершеннолетних, предупреждения и снижения возникновения состояний, приводящих к инвалидизации детей, следует выделить следующие направления развития медицинской реабилитации и санаторно-курортного дела.

1. Для совершенствования нормативной правовой базы в области развития санаторно-курортного дела необходимо:

ускорить подготовку проекта концепции развития санаторно-курортного лечения в Российской Федерации с учетом интересов и специфики деятельности санаторно-курортных организаций для детей;

ускорить работу над проектом федерального закона, касающегося

введения курортного сбора, доходы от которого предполагается направлять, в том числе и на развитие отечественных здравниц;

ускорить принятие проекта федерального закона в части совершенствования порядка и условий организации отдыха и оздоровления детей¹²;

вернуться к рассмотрению вопроса, касающегося внесения изменений в статью 395 части второй Налогового кодекса Российской Федерации в части освобождения от уплаты детскими здравницами земельного налога¹³;

рекомендовать органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации принять меры по предотвращению увеличения размеров арендных и иных платежей для санаторно-курортных организаций, исходя из анализа оснований повышения кадастровой стоимости земельных участков и других объектов недвижимости, расположенных в границах лечебно-оздоровительных местностей и курортов¹⁴;

рассмотреть возможность корректировки контрактной системы закупок путевок, лекарств и оборудования для детских здравниц;

рассмотреть вопрос о создании налоговых преференции (например, уменьшения налога на прибыль) работодателям, направляющим своих работников и их детей на санаторно-курортное

¹² Законопроект № 3324-7 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях обеспечения права детей на отдых и оздоровление, а также охраны их жизни и здоровья», внесен 11.10.2016 членами Совета Федерации Г.Н. Кареловой, З.Ф. Драгункиной, В.В. Рязанским, Л.С. Гумеровой, Е.Ф. Лаховой, В.А. Петренко.

¹³ В соответствии с поручением Председателя Совета Федерации В.И. Матвиенко (№ 3.8-15/2050 от 9 октября 2015 года) Комитетом Совета Федерации по социальной политике был разработан проект федерального закона «О внесении изменения в статью 395 части второй Налогового кодекса Российской Федерации» (о возвращении действующей до 2006 года нормы об освобождении от уплаты земельного налога детскими здравницами). К сожалению, на данный законопроект из Правительства Российской Федерации поступил отрицательный отзыв. Вместе с тем, в соответствии с поручением Президента Российской Федерации (от 19 сентября 2016 года Пр-1817) регионы должны проводить сбалансированную налоговую политику в части установления размеров арендных платежей, исходя из кадастровой стоимости земельных участков.

¹⁴ Перечень поручений Президента Российской Федерации (Пр-1817ГС от 19.09.2016) по итогам заседания президиума Государственного совета Российской Федерации о мерах по повышению инвестиционной привлекательности санаторно-курортного комплекса Российской Федерации, состоявшегося 26 августа 2016 года.

лечение;

разработать комплексные программы территориального планирования санаторно-курортных зон, которые, с одной стороны, препятствовали бы избыточному росту нагрузки экологической, техногенной и антропогенной на территории лечебно-оздоровительных местностей и курортов, но, с другой стороны, позволили бы эти местности гармонизированно развивать с помощью новых инженерных, транспортных, социальных инфраструктур;

закрепить обязательность включения в государственный реестр курортного фонда сведений обо всех частных и иных негосударственных санаторно-курортных организациях и сформировать на базе государственного реестра единую открытую базу данных, которой смогут воспользоваться все заинтересованные лица и организации;

ускорить работу над законопроектом о внесении изменений в Федеральный закон «Об образовании в российской Федерации» в части урегулирования вопросов, связанных с образованием детей с ограниченными возможностями здоровья;

ускорить издание приказа о внесении изменений в порядок организации осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам дошкольного образования, утвержденный приказом Министерства образования и науки Российской Федерации 30 августа 2013 года № 1014.

2. Для решения проблем обеспечения медицинской реабилитации и санаторно-курортным лечением детей необходимо:

ускорить формирование федерального реестра служб ранней помощи;

обеспечить эффективное межведомственное взаимодействие по оказанию ранней помощи детям;

реализовать пилотные проекты по организации ранней помощи детям, и тиражировать лучший опыт различных моделей организации

служб ранней помощи;

организовать мониторинг реализации, разработанных и утвержденных региональных «дорожных карт» по развитию системы служб ранней помощи;

определить потребность детского населения в санаторно-курортном лечении, в том числе потребности в санаторных койках для медицинской реабилитации детей после высокотехнологичной медицинской помощи;

разработать критерии эффективности санаторно-курортного лечения;

осуществить актуализацию профилей санаториев для детей в соответствии с профилем курорта, на котором расположены санаторно-курортные организации, а также предусмотреть возможность их перепрофилирования с учетом показателей потребности;

создать условия для развития сети профильных детских санаториев, в том числе санаториев «Мать – дитя» как на федеральном уровне, так и на уровне субъектов Российской Федерации, которые позволят обеспечить эффективное лечение детей после интенсивного стационарного лечения острых заболеваний, травм, отравлений, а также детей-инвалидов с последствиями травм, операций и заболеваний;

продолжить работу по модернизации деятельности ряда детских санаторно-курортных организаций, путем создания в них реабилитационных отделений для детей после оказания высокотехнологичной медицинской помощи¹⁵;

обеспечить подготовку разработать специальные программы подготовки и переподготовки кадров для детских санаторно-курортных организаций в соответствии с современными требованиями;

¹⁵ III этап медицинской реабилитации может осуществляться в санаторных условиях и включает в себя комплексное применение природных лечебных факторов, лекарственной, немедикаментозной терапии и других методов по следующим приоритетным направлениям: заболевания центральной и периферической нервной системы, опорно-двигательного аппарата, сердечно-сосудистой системы, онкологические и неонатологические болезни.

провести инвентаризацию санаторно-курортных учреждений;

осуществить модернизацию материально-технической базы детских санаторно-курортных организаций, обеспечить оснащение современной аппаратурой санаторно-курортных организаций, оказывающих медицинскую помощь по медицинской реабилитации;

шире использовать возможности современных информационно-телекоммуникационных технологий в системе санаторно-курортного лечения детей;

обеспечить проведение научно-исследовательских работ по тематике ранней помощи и санаторно-курортного лечения несовершеннолетних;

принять меры для развития адаптивной физкультуры, в том числе в образовательных учреждениях.

3. Для организации образовательного процесса детей во время прохождения санаторно-курортного лечения:

ускорить внедрение примерных адаптированных образовательных программ дошкольного образования для каждой нозологической группы воспитанников;

разработать механизм финансирования получения ребенком образования в случае его неоднократных в течение года переездов из субъекта, в котором он проживает, в субъект на лечение и обратно;

создать условия для обучения в период учебного года в объеме федеральных государственных образовательных стандартов в детских санаторно-курортных организациях.

Совет Федерации
Федерального Собрания Российской Федерации
Аналитическое управление Аппарата Совета Федерации

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ВЕСТНИК

№ 58 (657)

Развитие медицинской реабилитации и организации санаторно-курортного лечения
детей – актуальное направление развития здравоохранения

*(материалы заседания научно-методического семинара
Аналитического управления 27 октября 2016 года)*

Составители:

О.Б. Аникеева, Н.Н. Аникина,
С.Н. Титов, Е.А. Фалецкая

Электронная версия аналитического вестника размещена
в сети Интранет Совета Федерации в разделе «Информационные материалы»
и в сети Интернет (www.council.gov.ru) в разделе «Аналитические материалы»
Контактные телефоны: 8 (495) 697-44-87, 8 (495) 695-33-54
При перепечатке и цитировании материалов ссылка на настоящее издание обязательна

Подписано в печать 23.12.2016 г.

Отпечатано в отделе подготовки и тиражирования документов
Управления информационных технологий и документооборота
Аппарата Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации