

DOI: 10.15690/vramn823

А.А. Баранов, Л.С. Намазова-Баранова, Р.Н. Терлецкая, Е.В. Антонова

Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей, Москва, Российская Федерация

Проблемы детской инвалидности в современной России

Создание системы ранней профилактики инвалидности у детей и поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, входят в число основных приоритетов государственной социальной политики Российской Федерации. Существует ряд проблем, требующих незамедлительного решения. Уровень детской инвалидности в нашей стране характеризуется стагнацией процесса. Возрастная и гендерная структура детской инвалидности практически не меняется. Анализ ее нозологической структуры показывает, что психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врожденные аномалии развития стабильно составляют более 60% среди болезней, обусловивших инвалидность детей всех возрастных групп. Произошло снижение распространенности общей инвалидности по большинству классов болезней (при травмах, заболеваниях мочеполовой системы, органов дыхания, костно-мышечной системы, органов пищеварения) и рост инвалидности, обусловленной новообразованиями и болезнями эндокринной системы. Предполагается недоучет детской инвалидности, связанный с различными причинами, а именно с социальной мотивированностью семьи, сложностями юридического оформления, жесткими требованиями службы медико-социальной экспертизы, недостаточной осведомленностью о критериях инвалидности медицинских специалистов. Среди факторов риска формирования инвалидности наиболее обсуждаемыми являются достижения перинатологии, приводящие к улучшению выхаживания недоношенных и маловесных новорожденных, и широкое применение вспомогательных репродуктивных технологий. Важной частью всех профилактических мероприятий, направленных на снижение генетического груза популяции, является пренатальная и преимплантационная диагностика. Представляется целесообразным расширением скрининга на врожденные и наследственные болезни обмена в неонатальном периоде, включение в него наиболее распространенных нозологических форм редких болезней. В решении проблем профилактики детской инвалидности следует отдавать приоритет развитию служб планирования деторождения, совершенствованию антенатальной и перинатальной помощи, профилактической работе со здоровыми детьми, но имеющими отклонения в развитии, внедрению скринирующих программ на разные виды патологии, развитию медико-генетической службы.

Ключевые слова: дети-инвалиды, детская инвалидность, факторы риска, профилактика, государственная социальная политика.

(Для цитирования: Баранов А.А., Намазова-Баранова Л.С., Терлецкая Р.Н., Антонова Е.В. Проблемы детской инвалидности в современной России. Вестник РАМН. 2017;72 (4):305–312. doi: 10.15690/vramn823)

305

Введение

Детская инвалидность является одним из ведущих показателей, характеризующих положение детей в стране, уровень развития и эффективность деятельности госу-

дарственных и негосударственных систем, оказывающих помощь данному контингенту населения [1].

В Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг. (утвержденной Указом Президента Российской Федерации № 761 от 1 июня 2012 г.) в каче-

A.A. Baranov, L.S. Namazova-Baranova, R.N. Terletskaia, E.V. Antonova

National Medical Research Center of Children's Health,
Moscow, Russian Federation

Problems of Children's Disability in Modern Russia

Creation of system of early prophylaxis of children disability and support of the families bringing up disabled children and children with limited opportunities are among the main priorities of the Russian Federation state social policy. There are a number of problems requiring immediate solutions. Dynamics of children's disability in our country is characterized by process stagnation. The age and gender structure of children's disability practically doesn't change. The analysis of its nosological structure shows that alienations and disorders of behavior, illness of a nervous system and congenital anomalies of development steadily occupy more than 60% among the illnesses which caused disability of children of all age groups. There was a decrease in the prevalence of total disability in most classes of diseases, such as injuries, diseases of the genitourinary system, respiratory system, musculoskeletal system, digestive system and growth of disability caused by neoplasms and diseases of the endocrine system. The underestimation of children's disability bound to various reasons is supposed: social motivation of a family, complexity of legal veneering, strict requirements of service of medico-social examination, insufficient medical experts awareness on criteria of disability. Among disability formations risk factors the most discussed are the achievements of perinatology leading to improvement of nursing of prematurely born and small newborns, and wide uses of auxiliary genesial technologies. An important part of all preventive measures aimed at reducing the genetic load of population is prenatal and preimplantation diagnosis. It seems appropriate to extend the screening to congenital and hereditary metabolic diseases in neonatal period, including the most common nosological forms of infrequent illnesses. In solving problems of childhood disability prevention a priority should be given to development of services of family planning; improving antenatal and perinatal care; preventive work with healthy but having deviations in development children; development of medical genetic services; implementation of programs of different types of pathology screening.

Key words: disabled children, children's disability, risk factors, prophylaxis, state social policy.

(For citation: Baranov AA, Namazova-Baranova LS, Terletskaia RN, Antonova EV. Problems of Children's Disability in Modern Russia. Annals of the Russian Academy of Medical Sciences. 2017;72 (4):305–312. doi: 10.15690/vramn823)

стве основных задач по направлению «Равные возможности для детей, нуждающихся в особой заботе государства» установлены:

- создание системы ранней профилактики инвалидности у детей;
- всесторонняя поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;
- создание современной комплексной инфраструктуры реабилитационно-образовательной помощи детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья, внедрение таких детей в среду обычных сверстников, обеспечение их нормального жизнеустройства в будущей взрослой жизни¹.

Решение названных задач и достижение поставленных целей входят в число основных приоритетов государственной социальной политики Российской Федерации. Регулярно проводятся мероприятия стратегического характера, направленные на формирование комплексного подхода и принятие основополагающих решений по отдельным аспектам проблем профилактики инвалидности детей, реабилитации и организации санаторно-курортного лечения детей-инвалидов.

Так, на заседании Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов 15 июля 2015 г. обсуждались основные задачи по формированию системы комплексной реабилитации детей-инвалидов, 16 сентября 2016 г. — вопросы обеспечения их техническими средствами реабилитации; на заседании президиума Государственного совета Российской Федерации 26 августа 2016 г. обсуждались меры по повышению инвестиционной привлекательности санаторно-курортного комплекса в Российской Федерации, 31 августа 2016 г. распоряжением Правительства Российской Федерации № 1839-р утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 г.

Координационный совет при Президенте Российской Федерации по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг., обсудив вопросы профилактики инвалидности и организации санаторно-курортного лечения детей в Российской Федерации, 15 ноября 2016 г. обратился к Президенту Российской Фе-

дерации с предложением о формировании перечня поручений Президента Российской Федерации. Вместе с тем, несмотря на принимаемые государством меры, существует ряд проблем, требующих незамедлительного решения. В настоящее время среди проблем детской инвалидности приоритетными являются ее учет и профилактика.

Состояние и тенденции детской инвалидности в России

Начиная с середины 2000-х годов отмечается постоянное снижение как абсолютного числа детей-инвалидов, так и уровня общей детской инвалидности (рис. 1). В 2011–2013 гг. этот процесс приостановился.

В 2015 г., по данным годового отчета федерального статистического наблюдения № 19 «Сведения о детях-инвалидах» в Российской Федерации, было зарегистрировано 540,6 тыс. детей-инвалидов в возрасте 0–17 лет, что составило 190,6 на 10 000 детского населения соответствующего возраста. Максимальные показатели приходились на возраст 15–17 (256,6 на 10 000) и 10–14 (254,6 на 10 000) лет.

По данным Пенсионного фонда Российской Федерации, в Федеральном регистре лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, на 01.01.2016 в России было зарегистрировано 612 000 детей-инвалидов (347 000 мальчиков и 265 000 девочек). Такая разница в показателях объясняется отсутствием единой межведомственной государственной системы статистического учета и отчетности параметров, характеризующих уровень и структуру инвалидности у детей. По сравнению с 2000 г. уровень впервые установленной инвалидности в России изменился мало: в 2000 — 25,2, в 2015 — 26,4 случая на 10 000 детского населения в возрасте до 18 лет.

Следует отметить, что возрастная и гендерная структура детской инвалидности практически не меняется. Наибольшая доля детей-инвалидов приходится на возрастную группу 10–14 лет (рис. 2).

Основной причиной для признания ребенка инвалидом служит заболевание, которое приводит к невозможности ребенком вести жизнь, обычную в его возрасте.

Среди всех заболевших доля детей-инвалидов невелика. Так, по данным 2015 г., при всех случаях психических

¹ Доступно на: <http://www.studfiles.ru/preview/2239484/page:2/>

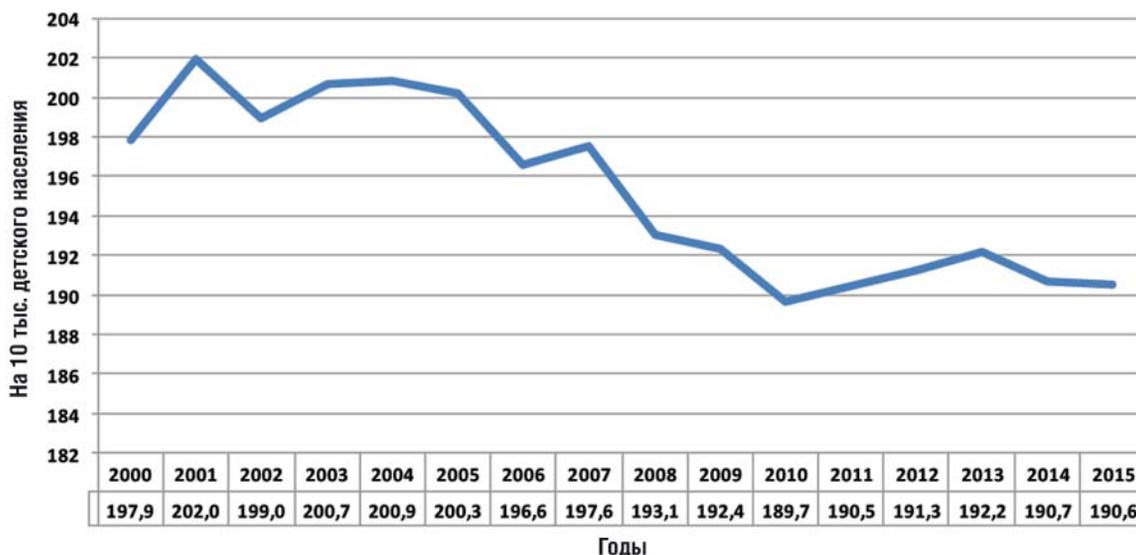


Рис. 1. Распространенность инвалидности среди детей в возрасте 0–17 лет в Российской Федерации (на 10 000 населения соответствующего возраста)

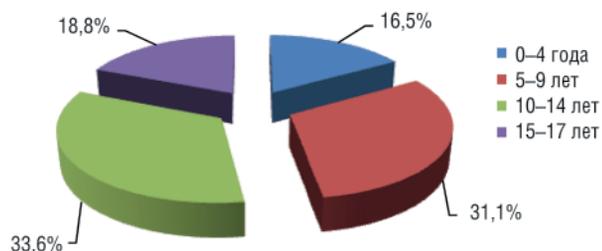


Рис. 2. Возрастная структура детской инвалидности в Российской Федерации, 2015 г.

расстройств инвалидность устанавливается в 14,4%, при всех врожденных аномалиях развития — в 10,1%, при новообразованиях — в 6,6%, при болезнях нервной системы — в 4,7%, при эндокринных заболеваниях — в 2,7% случаев. При патологии, относящейся к другим классам болезней, инвалидность формируется реже чем в 2% случаев. Следует отметить, что до 2010 г. по частоте формирования инвалидности на первом месте находились врожденные аномалии развития, деформации и хромосомные нарушения.

Считается, что постоянный рост общей заболеваемости детского населения в нашей стране приведет к росту распространенности инвалидности [2]. Однако не были установлены параллели между показателями заболеваемости и инвалидности. Более того, уровень распространенности инвалидности «не реагирует» и на интенсивное снижение детской смертности [1–3]. Анализ структуры детской инвалидности свидетельствует о том, что наибольшая доля приходится на психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врожденные аномалии развития, которые постоянно составляют около 2/3 причин, обусловивших инвалидность детей всех возрастов (рис. 3); 1/5 составляют инфекционно-соматические заболевания (болезни органов дыхания, костно-мышечной и мочеполовой систем, эндокринные заболевания и др.). Распределение заболеваний по ранговым местам сохраняется в течение всего периода наблюдения.

За период 2005–2015 гг. произошло снижение распространенности общей инвалидности по большинству классов болезней: наиболее выраженное при травмах (на 50%), заболеваниях мочеполовой системы (на 42,9%), органов дыхания (на 42,3%), костно-мышечной системы (на 34,1%), органов пищеварения (на 29,2%). Важным представляется тенденция к снижению формирования инвалидности при врожденных аномалиях развития (на

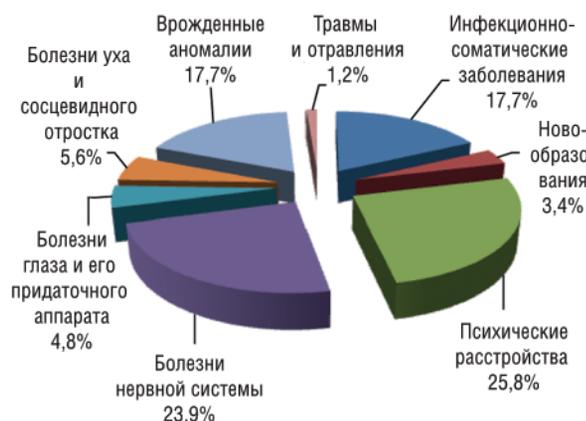


Рис. 3. Структура причин общей инвалидности детей в возрасте 0–17 лет в Российской Федерации, 2015 г.

8,7%). Вместе с этим наблюдается рост распространенности инвалидности, обусловленной новообразованиями (на 17,3%), болезнями эндокринной системы (на 16,1%), уха и сосцевидного отростка (на 8,2%) и такими лидирующими причинами, как болезни нервной системы (на 8,1%), психические расстройства и расстройства поведения (на 3,5%).

Среди психических расстройств наибольший удельный вес имеет умственная отсталость (66,6%), затем следуют психозы (16,7%), где более половины (54,8%) приходится на детский аутизм. Следует отметить, что с 2011 г. наблюдается рост психозов среди детей-инвалидов (с 5,7 на 10 000 населения в 2011 г. до 8,2 в 2015; рис. 4). В структуре болезней нервной системы наибольшая доля приходится на церебральный паралич и другие параличические синдромы (61,8%), что составляет 28,1 на 10 000 населения. Однако в динамике за последние 5 лет наблюдается тенденция к увеличению этого показателя с 27,0 на 10 000 населения в 2011 г. до 28,1 в 2015 (рис. 5). Наиболее значимыми среди врожденных пороков развития являются врожденные аномалии системы кровообращения (24,7%), затем следуют хромосомные нарушения, не классифицированные в других рубриках (12,6%), и аномалии нервной системы (11,0%) (рис. 6). На долю этих трех основных классов заболеваний в 2015 г. приходилось 67,4% причин инвалидности детей.

В структуре причин первичной инвалидности первые ранговые места стабильно занимают врожденные

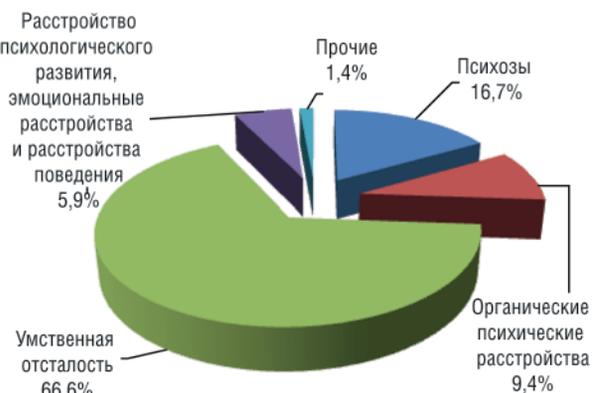


Рис. 4. Структура психических расстройств и расстройств поведения у детей-инвалидов в возрасте 0–17 лет в Российской Федерации, 2015 г.



Рис. 5. Структура болезней нервной системы у детей-инвалидов в возрасте 0–17 лет в Российской Федерации, 2015 г.
Примечание. ЦНС — центральная нервная система.

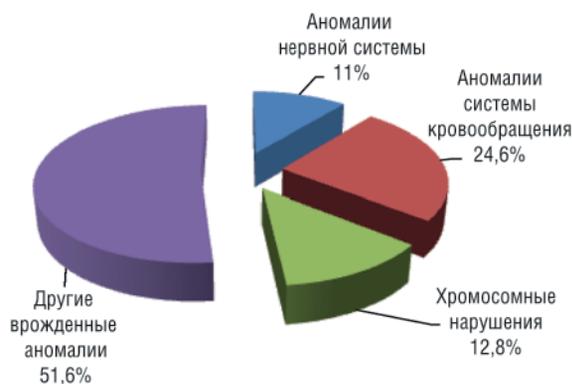


Рис. 6. Структура врожденных аномалий у детей-инвалидов в возрасте 0–17 лет в Российской Федерации, 2015 г.

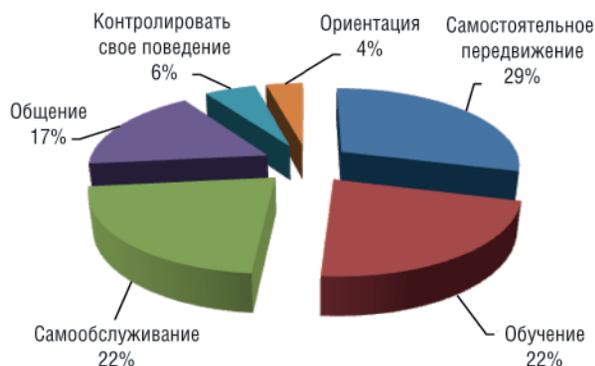


Рис. 7. Структура инвалидности детей в возрасте 0–17 лет по видам ограничения жизнедеятельности в Российской Федерации

аномалии развития, деформации и хромосомные нарушения, психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной и эндокринной систем. В связи с сокращением впервые установленной инвалидности, обусловленной врожденными аномалиями развития (с 5,8 на 10 000 детского населения в 2005 г. до 4,4 в 2015), на первое место переместились психические расстройства и расстройства поведения.

Структура общей инвалидности по ведущему ограничению жизнедеятельности остается постоянной. Анализ средних показателей свидетельствует, что чаще всего отмечается ограничение жизнедеятельности в связи с нарушением способности самостоятельно передвигаться (в среднем 29% случаев), к самообслуживанию (22%), обучению (22%), общению (17%), реже — с нарушением способности контролировать свое поведение (6%) и ориентироваться (4%) (рис. 7).

Проблемы определения и учета детской инвалидности

Вопрос о соответствии статистических данных об инвалидности и ее истинной распространенности поднимается многими зарубежными и отечественными авторами. По данным Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности, ее уровень должен составлять 2,5 на 100 детей (наиболее тяжелые состояния — 1/100) [4]. Самый высокий показатель инвалидности в нашей стране среди детей в возрасте 0–15 лет имел место в 2002 г. — 195,2, а среди подростков в возрасте 15–17 лет — в 2004 г. — 200,8 на 10 000 детей соответствующего возраста, т.е. не превышал 2,0 на 100 детей. Более того, по мнению Европейской академии по изучению

проблем детской инвалидности, общее число случаев детей с ограниченными возможностями и детей-инвалидов достигает 10%. В России дети с ограниченными возможностями пока не учитываются [1].

По расчетам экспертов Европейского регионального бюро Всемирной организации здравоохранения в странах Восточной Европы, к которым относится Россия, число детей-инвалидов должно быть на уровне не менее 3% всего детского населения [4]. Доля детей-инвалидов среди всего детского населения РФ в 2015 г. составила 2%. По нашим расчетам, исходя из общей численности детского населения (на 01.2016 г. — 28 357 975 человек), число детей, недоучтенных в категории «дети-инвалиды», — не менее 275–280 000 человек, имеющих ограничения жизнедеятельности чаще вследствие соматической патологии, не признаются инвалидами и не обеспечены государством мерами социальной защиты.

Социальная мотивированность семьи в получении статуса инвалида для ребенка определяется множеством причин. Оказывает влияние разное отношение родителей к тому, что их ребенок будет считаться инвалидом. Можно полагать, что некоторые семьи не заинтересованы в установлении инвалидности ребенку, так как это может отразиться на перспективе его жизненного маршрута. Кроме этого, не все семьи готовы пройти сложную процедуру установления инвалидности, сопровождаемую непосильными хлопотами, необходимостью неоднократных посещений бюро медико-социальной экспертизы. Стоит упомянуть сельских жителей, для которых малодоступны квалифицированные медицинские услуги, не говоря о педиатрических бюро медико-социальной экспертизы, куда родителям с ребенком-инвалидом бывает трудно добраться как по финансовым, так и физическим причинам [1].

Недоучет детской инвалидности связан в том числе и с концентрацией детей с наиболее тяжелыми формами умственной отсталости в интернатах, где они находятся на полном государственном обеспечении, не нуждаются в оформлении социальных пенсий по инвалидности и, соответственно, не учитываются официальной статистикой. На учет детской инвалидности влияет уровень развития медицины и здравоохранения, определяющий качество диагностики и ее доступность.

Несмотря на введение в России критериев инвалидности, сопоставимых на международном пространстве, которые основаны на Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности, система учета инвалидности практически не изменилась: событие попадает под наблюдение только при его юридическом оформлении [5]. С другой стороны, медицинские специалисты (это наиболее частый канал попадания ребенка в бюро медико-социальной экспертизы) все еще недостаточно осведомлены о критериях инвалидности, что также ограничивает возможность получить этот статус и следующую за ним поддержку государства. Педиатры имеют недостаточный уровень подготовки по вопросам нормального и отклоняющегося развития детей разного возраста, что тоже оказывает влияние на своевременность предположения о формировании нарушений развития и ограничений жизнедеятельности, а следовательно, и на своевременное направление ребенка в бюро медико-социальной экспертизы [1].

При установлении инвалидности детям в службе медико-социальной экспертизы действуют жесткие требования, сокращающие возможность установить инвалидность даже там, где есть ограничения. Значительной проблемой в сфере детской инвалидности является ши-

рокая практика учреждений медико-социальной экспертизы лишения ребенка статуса «инвалид» после лечения высокоэффективными дорогостоящими препаратами. Отмена бесплатного обеспечения указанными препаратами приводит к прогрессированию заболевания, снижению качества жизни ребенка и повторному установлению инвалидности [1].

Некоторые факторы риска формирования инвалидности у детей

Достижения медицинской науки привели не только к повышению эффективности лечения и реабилитации при многих заболеваниях, но и способствовали появлению ряда факторов риска формирования инвалидности у детей, некоторые из которых представлены далее.

Так, в настоящее время многие исследователи считают, что развитие перинатологии, повышение выживаемости новорожденных привело к росту инвалидирующих расстройств у выживших детей [6–10]. Частота инвалидности среди таких детей увеличивается по мере снижения массы тела: среди новорожденных с массой тела 1000 г и ниже тяжелые инвалидирующие расстройства отмечаются в 28% случаев, а менее грубые — в 44% [11–13].

В связи с переходом на новые критерии регистрации рождения, рекомендованные Всемирной организацией здравоохранения, а также с улучшением выхаживания недоношенных и маловесных новорожденных их число увеличивается. В Российской Федерации доля недоношенных детей, родившихся с низкой, очень низкой и экстремально низкой массой тела, среди всех родившихся живыми в настоящее время составляет 11,8%. При этом следует учитывать, что в стране еще крайне неразвита сеть перинатальных центров (на 2015 г. — 60 учреждений).

По свидетельству Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности, при тяжелых врожденных аномалиях инвалидность формируется у 75% детей, а при прочих пороках — в 33% [4]. По другим данным, случаи ранней и тяжелой инвалидности в результате врожденных аномалий регистрируются у 7 детей из 1000 [14, 15]. Показано, что причинами отставания в умственном и физическом развитии в большинстве случаев (до 65%) являются врожденные аномалии и хромосомные нарушения, связанные с поражением центральной нервной системы в антенатальном периоде развития. Среди них, прежде всего, детский церебральный паралич — 35%, эпилепсия — 20,1%, а также наследственные дегенеративные заболевания центральной нервной системы [1]. Среди врожденных аномалий развития, являющихся обусловившими инвалидность заболеванием, отмечается высокий уровень аномалий костно-мышечной и мочеполовой систем [16].

Немаловажной составной частью всех профилактических мероприятий, направленных на снижение генетического груза популяции, являются пренатальная и преимплантационная диагностика, позволяющие снизить риск рождения ребенка с наследственным заболеванием. В настоящее время пренатальная диагностика проводится инвазивными и неинвазивными методами исследования, информируя будущую мать о выявленных болезнях вынашиваемого плода с 9-й недели беременности, тогда как преимплантационная диагностика позволяет отобрать генетически здоровых эмбрионов на ранних стадиях гаметогенеза. Недостаточная информированность врачей и населения страны, прежде всего женщин, о реальных возможностях пренатальной и преимплантационной диа-

гностики не позволяет использовать эти профилактические возможности в полной мере.

Результаты скринингового ультразвукового исследования плода и проб на биохимический скрининг в Российской Федерации в 2012–2014 гг. показали, что охват данным исследованием беременных женщин был довольно высоким, составляя более 97%. Число плодов с выявленными врожденными пороками развития не превышало 2%. Отклонения при проведении проб на биохимический скрининг регистрировались в 4–5% случаев.

Своевременное выявление таких состояний в настоящее время может обеспечить неонатальный скрининг — самый эффективный метод диагностики и профилактики наследственных заболеваний. В нашей стране охват неонатальным скринингом достигает 95%. За период 2008–2015 гг. проведено 65,9 млн скрининговых тестов и выявлено более 10 000 новорожденных с врожденными и наследственными заболеваниями. Чаще всего обнаруживались врожденный гипотиреоз и фенилкетонурия.

Охват аудиологическим скринингом в последние годы увеличился и стал превышать 99%. За указанный период проведено 6,2 млн исследований, выявлено 19,6 тыс. новорожденных с нарушением слуха, доля которых среди обследованных колебалась от 0,1% в 2008 г. до 0,5% в 2011 г.

Как показывает отечественная и зарубежная практика, целесообразно проведение более широкого скрининга на врожденные и наследственные болезни обмена в неонатальном периоде, в частности на наиболее распространенные нозологические формы редких болезней [16].

В связи с этим, руководствуясь перечнем жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденным постановлением Правительства Российской Федерации № 403 от 26 апреля 2012 г., массовый неонатальный скрининг предлагается дополнить следующими наследственными болезнями: «тирозинемия, болезнь «кленового сиропа», другие виды нарушений обмена аминокислот с разветвленной цепью (изовалериановая, метилмалоновая, пропионовая ацидемии), нарушения обмена жирных кислот, гомоцистинурия, глютарикацидурия, другие сфинголипидозы (болезнь Фабри, мукополисахаридозы (тип I, тип II, тип VI))»².

Кроме того, список скринируемых нозологий важно дополнить болезнью Гоше и болезнью Помпе, при которых применяется патогенетическая терапия с помощью препаратов, зарегистрированных на территории Российской Федерации. Все эти состояния необходимо выявлять в неонатальном периоде, на доклинической стадии, что позволит в подавляющем большинстве случаев не допустить тяжелую инвалидизацию больных детей, сократив количество госпитализаций и их продолжительность вплоть до перевода детей на амбулаторное лечение [17–19].

В настоящее время растет частота использования вспомогательных репродуктивных технологий (ВРТ) при женском бесплодии. Так, если в 2011 г. в Российской Федерации на 1 млн населения было выполнено 398,3 циклов ВРТ, то в 2012 г. уже 438,7 [20].

Как свидетельствуют данные литературы, у детей, родившихся в результате экстракорпорального оплодотворения (ЭКО), на 30–40% чаще, чем в общей по-

² Доступно на: <http://www.zakonprost.ru/content/base/part/1053068>

пуляции, регистрируются «большие» пороки развития [21–26]. В Китае при обследовании около 100 000 детей, рожденных с помощью ЭКО, были выявлены высокие риски врожденных аномалий системы кровообращения, нервной, костно-мышечной, пищеварительной и мочеполовой систем. При оценке здоровья 27 000 детей, родившихся после использования ВРТ в Дании, у 7% новорожденных установлены врожденные пороки развития при частоте 1–5% в популяции [27]. Аналогичные данные были получены отечественными исследователями: пороки развития отмечены у 6,6% новорожденных при популяционной частоте 5,27% [28].

Следует отметить, что среди детей, рожденных при использовании ВРТ, госпитализированных в клинику Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Минздрава России, в 14,6% случаев отмечалось тяжелое сочетанное поражение центральной нервной системы, в 27,6% — пороки развития (в том числе множественные), в 5,4% — наследственные заболевания, в 23,7% — тяжелые сочетанные инфекции [29].

Среди экологических факторов в Российской Федерации большое значение по-прежнему имеет природный дефицит йода, который охватывает около 50% территорий страны. В связи с прекращением йодной профилактики нарастает напряженность зобной эндемии, отрицательно сказывающейся на здоровье детей: это, прежде всего, задержка умственного, физического и полового развития. Весьма неблагоприятным является сочетание йодного дефицита с антропогенными загрязнениями, которое может усиливать влияние зобной эндемии, способствовать развитию опухолевых процессов в щитовидной железе, что и имело место на территориях, подвергшихся радиационному загрязнению в результате аварии на Чернобыльской АЭС [30, 31].

Представляет интерес исследование, в котором было показано, что распространенность инвалидности у детей снижается на 16% при отсутствии наследственной отягощенности, на 12% при отсутствии вредных привычек, на 7% при исключении труда на вредном производстве среди родителей, на 6% при проведении у беременных женщин профилактики анемии. Сокращение числа преждевременных родов, использование современных перинатальных технологий при выхаживании маловесных детей снижает у них на 10% частоту тяжелых форм инвалидности на первом году жизни [32].

Развитие реабилитационной помощи детям раннего возраста с соматической и психоневрологической патологией в 76–98% случаев способствует нормализации неврологического статуса. Около 80% родителей, занимающихся в «Школах здоровья», овладевая методами абилитации, успешно применяют их в домашних условиях, обеспечивая непрерывность процесса и повышая ее эффективность [17].

При адекватной догестационной подготовке супружеских пар отмечается снижение частоты фолатзависимых врожденных пороков развития — дефектов нервной трубки, а также йодной недостаточности у новорожденных детей. Установлено, что йодная профилактика среди беременных, кормящих женщин и детей раннего возраста приводит к снижению среди последних случаев перинатальных поражений центральной нервной системы на 20% и общей заболеваемости на 30% [33]. Внедрение в деятельность многопрофильных педиатрических учреждений организационной модели «Пренатальный консилиум» с привлечением врача-педиатра, генетика, хирурга-неонатолога, специалиста по ультразвуковой диагностике и других позволяет в пренатальном периоде

выявить у беременной врожденную патологию будущего ребенка и провести в раннем неонатальном периоде коррекцию порока. Это дает возможность предотвратить формирование инвалидности у детей в результате врожденных аномалий в 98% случаев [34].

Заключение

Учитывая причины формирования инвалидности и ее структуру по обусловившему заболеванию, при разработке стратегических направлений в решении проблем детской инвалидности в вопросах ее профилактики в деятельности службы охраны материнства и детства следует отдавать приоритет развитию медико-генетической службы; совершенствованию антенатальной и перинатальной помощи; внедрению скринирующих программ на разные виды патологии в возрастных периодах, являющихся критическими для развития той или иной патологии; развитию системы медицинской помощи детям, страдающим хроническими заболеваниями и имеющим нарушения здоровья и ограничения возможностей, но официально не признанными инвалидами.

Изучение закономерностей формирования инвалидирующих состояний при различных заболеваниях позволит:

- лучше определить реальное число детей с ограничениями жизни и социальной недостаточностью, которые, по сути, являются инвалидами и требуют поддержки со стороны государства и общества;
- планировать развитие реабилитационной помощи детям, страдающим хроническими формами заболеваний;
- разрабатывать адекватные реабилитационные программы для детей-инвалидов;
- формировать и проводить превентивную политику (меры по профилактике инвалидности и меры, нацеленные на выход из нее).

Наряду с этим весьма важным представляется раннее выявление инвалидирующих состояний, задержек умственного и психомоторного развития у детей. Возможность решения данной проблемы связана не только с квалификацией педиатрических кадров и работников службы медико-социальной экспертизы, но и с действующими критериями инвалидности у детей.

Представляется, что в научном плане необходимо изучить вопросы неучтенной детской инвалидности и качества жизни как детей-инвалидов, так и имеющих хронические заболевания. Это позволит обосновать мероприятия по расширению услуг на государственном уровне и улучшению положения детей, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями и имеющих сложные дефекты развития. Будет достигнуто понимание проблем детей-инвалидов, увиденных их собственными глазами.

Источник финансирования

Работа выполнена на личные средства авторского коллектива.

Конфликт интересов

Авторы данной статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

ЛИТЕРАТУРА

- Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Зелинская Д.И., и др. *Инвалидность детского населения России*. — М.: Центр развития межсекторальных программ; 2008. — 240 с. [Baranov AA, Al'bitsky VYu, Zelinskaya DI, Terletskaya RN. *Invalidnost' detskogo naseleniya Rossii*. Moscow: Tsentr razvitiya mezhsektoral'nykh program; 2008. 240 p. (In Russ).]
- Максимова Т.М. Социальный градиент в формировании здоровья детей // *Здравоохранение Российской Федерации*. — 2003. — №2 — С. 43–46. [Maksimova TM. *Sotsial'nyi gradient v formirovaniy zhdorov'ya detei. Zdravookhr Ross Fed.* 2003;(2):43–46. (In Russ).]
- Основные тенденции здоровья детского населения России* / Под ред. Баранова А.А., Альбицкого В.Ю. — М.: Союз педиатров России; 2011. — 116 с. [Osnoynye tendentsii zhdorov'ya detskogo naseleniya Rossii. Ed by Baranov A.A., Al'bitsky V.Yu. Moscow: Soyuz pediatrov Rossii; 2011. 116 p. (In Russ).]
- ЮНИСЕФ. *Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии. Доклад ЮНИСЕФ*. — М.; 2005. — 70 с. [UNICEF. *Problemy detskoj invalidnosti v perekhodnyi period v stranakh TsVE/SNG i Baltii. Doklad UNICEF*. Moscow; 2005. 70 p. (In Russ).]
- Иванова А.Е., Кондракова Э.В. Состояние здоровья и инвалидность // *Общественное здоровье и профилактика заболеваний*. — 2006. — №2 — С. 15–27. [Ivanova AE, Kondrakova EV. *Sostoyanie zhdorov'ya i invalidnost'.* *Obshchestvennoe zhdorov'e i profilaktika zabolevanii.* 2006;(2):15–27. (In Russ).]
- Askie LM, Darlow BA, Davis PG, et al. Effects of targeting lower versus higher arterial oxygen saturations on death or disability in preterm infants. *The Cochrane Database Syst Rev.* 2017;11(4):CD011190. doi: 10.1002/14651858.
- Mahoney K, Bajuk B, Oei J, et al. Risk of neurodevelopmental impairment for outborn extremelypreterm infants in an Australian regional network. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017;30(1):96–102. doi: 10.3109/14767058.2016.1163675.
- Kim DY, Park HK, Kim NS, et al. Neonatal diffusion tensor brain imaging predicts later motor outcome in preterm neonates with white matter abnormalities. *Ital J Pediatr.* 2016;42(1):104. doi: 10.1186/s13052-016-0309-9.
- Joseph RM, Korzeniewski SJ, Allred EN, et al. Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10-year-old children born at 23–27 weeks' gestation. *Am J Obstet Gynecol.* 2017;216(3):1–16. doi: 10.1016/j.ajog.2016.11.1009.
- Smithers-Sheedy H, McIntyre S, Gibson C, et al. A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(2):5–10. doi: 10.1111/dmcn.13026.
- Барашнев Ю.И. *Перинатальная неврология*. — М.: Триада-Х; 2011. — 672 с. [Barashnev YuI. *Perinatal'naya nevrologiya*. Moskva: Triada-Kh; 2011. 672 p. (In Russ).]
- Намазова-Баранова Л.С., Деев И.А., Кобякова О.С., и др. Особенности соматической патологии у детей с низкой, очень низкой и экстремально низкой массой тела при рождении в различные возрастные периоды жизни // *Бюллетень Сибирской медицины*. — 2016. — Т.15. — №4 — С. 140–149. [Namazova-Baranova LS, Deyev IA, Kobyakova OS, et al. *Features of somatic pathology in children with low, very low and extremely low birth weight at different ages of life (review of the world literature).* *Bulletin of the Siberian medicine.* 2016;15(4):140–149. (In Russ).] doi: 10.20538/1682-0363-2016-4-140-149.
- Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, et al. Improved survival rates with increased neurodevelopmental disability for extremely low birth weight infants in the 1990s. *Pediatrics.* 2005;115(4):997–1003. doi: 10.1542/peds.2004-0221.
- Альбицкий В.Ю., Юсупова А.Н., Шарапова Е.И., Волков И.М. *Репродуктивное здоровье и поведение женщин России*. — Казань: Медицина; 2001. [Al'bitskii VYu, Yusupova AN, Sharapova EI, Volkov IM. *Reproduktivnoe zhdorov'e i povedenie zhenshchin Rossii*. Kazan: Meditsina; 2001. (In Russ).]
- Бочков Н.П., Катосова Л.Д., Титенко Н.В., Филиппова Т.В. Экологические изменения и наследственность человека // *Клиническая медицина*. — 1990. — Т.68. — №5 — С. 25–32. [Bochkov NP, Katosova LD, Titenko NV, Filippova TV. *Ekologicheskie izmeneniya i nasledstvennost' cheloveka. Klinicheskaya meditsina.* 1990;68(5):25–32. (In Russ).]
- Андреева Л.П., Кулешов Н.П., Мутовин Г.Р., и др. Наследственные и врожденные болезни: вклад в детскую заболеваемость и инвалидность, подходы к профилактике // *Педиатрия. Журнал им. Г.Н. Сперанского*. — 2007. — Т.86. — №3 — С. 8–14. [Andreeva LP, Kuleshov NP, Mutovin GR, et al. *Nasledstvennye i vrozhdennye bolezni: vklad v detskuyu zaboлеваemost' i invalidnost', podkhody k profilaktike. Pediatrya. Zhurnal im. G.N. Speranskogo.* — 2007. — Т.86. — №3 — С. 8–14. (In Russ).]
- Кузенкова Л.М., Намазова-Баранова Л.С., Подклетнова Т.В., и др. Болезнь Фабри: особенности заболевания у детей и подростков // *Вопросы современной педиатрии*. — 2015. — Т.14. — №3 — С. 341–348. [Kuzenkova LM, Namazova-Baranova LS, Podkletnova TV, et al. *Fabry disease: symptoms in children and teenagers. Current pediatrics.* 2015;14(3):341–348. (In Russ).] doi: 10.15690/vsp.v14i3.1369.
- Осипова Л.А., Кузенкова Л.М., Намазова-Баранова Л.С., и др. Нейропатические мукополисахаридозы: патогенез и будущее терапевтических подходов // *Вопросы современной педиатрии*. — 2015. — Т.14. — №5 — С. 539–547. [Osipova LA, Kuzenkova LM, Namazova-Baranova LS, et al. *Neuropathic types of mucopolysaccharidoses: pathogenesis and emerging treatments. Current pediatrics.* 2015;14(5):539–547. (In Russ).] doi: 10.15690/vsp.v14i5.1436.
- Баранов А.А., Намазова-Баранова Л.С., Гундобина О.С., и др. Ведение детей с болезнью Гоше. Современные клинические рекомендации // *Педиатрическая фармакология*. — 2016. — Т.13. — №3 — С. 244–250. [Baranov AA, Namazova-Baranova LS, Gundobina OS, et al. *Managing children with Gaucher disease: modern clinical recommendations. Pediatric pharmacology.* 2016;13(3):244–250. (In Russ).] doi: 10.15690/pf.v13i3.1574.
- Корсак В.С., Смирнова А.А., Шурыгина О.В. ВРТ в России по данным регистра 2012 г // *Проблемы репродукции*. — 2014. — №3–4 — С. 5–7. [Korsak VS, Smirnov AA, Shurygina OV. *ART in Russia according to the register of 2012. Problemy reproduksii.* 2014;(3–4):5–7. (In Russ).]
- Davies MJ, Moore VM, Willson KJ, et al. Reproductive technologies and the risk of birth defects. *N Engl J Med.* 2012;366(19):1803–1813. doi: 10.1056/NEJMoa1008095.
- Wen J, Jiang J, Ding C, et al. Birth defects in children conceived in vitro fertilization and intracytoplasmic sperm injection: a meta-analysis. *Fertil Steril.* 2012;97(6):1331–1337. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.02.053.
- Sandin S, Nygren KG, Iliadou A, et al. Autism and mental retardation among offspring born after in vitro fertilization. *JAMA.* 2013;310(1):75–84. doi: 10.1001/jama.2013.7222.
- Lu Y, Wang N, Jin F. Long-term follow-up of children conceived through assisted reproductive technology. *J Zhejiang University Science B.* 2013;14(5):359–371. doi: 10.1631/jzus.B1200348.
- Iwashima S, Ishikawa T, Itoh H. Reproductive technologies and the risk of congenital heart defects. *Hum Fertil (Camb).* 2017;20(1):14–21. doi: 10.1080/14647273.2016.1254352.
- Chaabane S, Sheehy O, Monnier P, et al. Ovarian stimulators, intrauterine insemination, and assisted reproductive technologies use and the risk of major congenital malformations—the ATRISK

- Study. *Birth Defects Res B Dev Reprod Toxicol.* 2016;107(3):136–147. doi: 10.1002/bdrb.21178.
27. Fedder J, Loft A, Parner ET, et al. Neonatal outcome and congenital malformations in children born after ICSI with testicular or epididymal sperm: a controlled national cohort study. *Hum Reprod.* 2013;28(1):230–240. doi: 10.1093/humrep/des377.
 28. Савельева Г.М., Курцер М.А., Карачунская Е.М., и др. Здоровье детей, рожденных после ЭКО // *Акушерство и гинекология.* — 2010. — №5 — С. 49–54. [Savelyeva GM, Kurtser MA, Karachunskaya YeM, et al. Health of babies born after in vitro fertilization. *Akush Ginekol (Mosk).* 2010;(5):49–54 (In Russ).]
 29. Баранов А.А., Намазова-Баранова Л.С., Беляева И.А., и др. Медико-социальные проблемы вспомогательных репродуктивных технологий с позиции педиатрии // *Вестник Российской академии медицинских наук.* — 2015. — Т.70. — №3 — С. 307–314. [Baranov AA, Namazova-Baranova LS, Belyaeva IA, et al. Medical and social problems of assisted reproductive technologies from the perspective of pediatrics. *Annals of the Russian academy of medical sciences.* 2015;70(3):307–314. (In Russ).] doi: 10.15690/vramn.v70i3.1326.
 30. Терлецкая Р.Н., Цымлякова Л.М. Результаты длительного мониторинга за состоянием здоровья детей, подвергшихся радиационному воздействию в результате аварии на Чернобыльской АЭС / IX Международный симпозиум «Мониторинг, аудит и информационное обеспечение в системе медико-экологической безопасности»; 27 апреля — 4 мая, 2002; Коста-Даурада, Испания. — С. 67–69. [Terletskaia RN, Tsymlyakova LM. Rezul'taty dlitel'nogo monitoringa za sostoyaniem zdorov'ya detei, podverghshikhся radiatsionnomu vozdeistviyu v rezul'tate avarii na Chernobyl'skoi AES. (Conference proceedings) IX Mezhdunarodnyi simpozium «Monitoring, audit i informatsionnoe obespechenie v sisteme mediko-ekologicheskoi bezopasnosti»; 2002 apr 27 — may 4; Costa-Dorado, Spain. pp. 67–69. (In Russ).]
 31. Шилин Д.Е. *Заболевания щитовидной железы у детей и подростков в условиях йодной недостаточности и радиационного загрязнения среды*: Автореф. дис. ... докт. мед. наук. — М.; 2002. [Shilin DE. *Zabolevaniya shchitovidnoi zhelezy u detei i podrostkov v usloviyakh iodnoi nedostatochnosti i radiatsionnogo zagryazneniya sredy.* [dissertation abstract] Moscow; 2002. (In Russ).] Доступно по: <http://search.rsl.ru/ru/record/01000770328>. Ссылка активна на 03.04.2017.
 32. Чепель Т.В. Пути и возможности первичной профилактики инвалидности детей и подростков // *Вестник общественного здоровья и здравоохранения Дальнего Востока России.* — 2010. — №1 — С. 4. [Chepel' TV. Puti i vozmozhnosti pervichnoi profilaktiki invalidnosti detei i podrostkov. *Vestnik obshchestvennogo zdorov'ya i zdravookhraneniya Dal'nego Vostoka Rossii.* 2010;(1):4. (In Russ).]
 33. Цуркан С.В. Технологии ранней профилактики детской инвалидности от врожденных пороков развития // *Социальные аспекты здоровья населения.* — 2011. — Т.20. — №4 — С. 18. [Tsurkan SV. Early prevention of infants' disability due to congenital malformation. *Sotsial'nye aspekty zdorov'ya naseleniya.* 2011;20(4):18. (In Russ).]
 34. Кучеров Ю.И., Стыгар А.М., Жиркова Ю.В., Борисова Н.И. Пренатальный консилиум при пороках развития плода // *Детская хирургия.* — 2016. — Т.20. — №4 — С. 211–215. [Kucherov YuI, Stygar AM, Zhirkova YuV, Borisova NI. Prenatal consilium for fetal malformations. *Pediatric surgery.* 2016;20(4):211–215. (In Russ).] doi: 10.18821/1560-9510-2016-20-4-211-215.

КОНТАКТНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Баранов Александр Александрович, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, директор ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2/62, тел.: +7 (499) 134-30-83, e-mail: baranov@nczd.ru, SPIN-код: 3570-1806, ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-3874-4721>

Намазова Баранова Лейла Сеймуровна, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, директор НИИ педиатрии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2/62, тел.: +7 (495) 967-14-14, e-mail: namazova@nczd.ru, SPIN-код: 1312-2147, ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-2209-7531>

Терлецкая Римма Николаевна, доктор медицинских наук, профессор, главный научный сотрудник лаборатории социальной педиатрии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2/62, тел.: +7 (495) 967-15-71, e-mail: rterletskaia@nczd.ru, SPIN-код: 1761-4180, ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0001-6313-3810>

Антонова Елена Вадимовна, доктор медицинских наук, заведующая отделом прогнозирования и планирования научных исследований ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский пр-т, д. 2/62, тел.: +7 (495) 967-15-66, e-mail: antonova@nczd.ru, SPIN-код: 3554-1124, ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-1660-3346>