Инвалидность детского населения России

Профессор кафедры педиатрии и неонатологии
Надежда Ильинична Пенкина

Ижевск, 2020

Основные показатели здоровья населения

Рождаемость

Смертность

Заболеваемость

Инвалидность

Концептуальные подходы к определению инвалидности у детей

- Инвалидность является важной характеристикой здоровья населения
- Это важно для людей с теми или иными устойчивыми нарушениями, имеющих трудности при взаимодействии с различными барьерами
- Имеет значение для формирования политики защиты и поддержки этих людей со стороны государства, развития услуг профилактики и реабилитации

Дефиниции

Инвалид

Декларация ООН **–** «любое лицо, которое не может самостоятельно обеспечить полностью или частично потребности нормальной личной и/или социальной жизни в силу недостатка, в том числе врожденного, ограничения физических или умственных способностей»

Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995 г.) – инвалидом признается лицо, которое имеет нарушения здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты

Инвалид, в педиатрии, «дети с ограниченными возможностями»

Дефиниции

Социальная защита инвалидов – система гарантированных государством постоянных и/или долговременных экономических, социальных и правовых мер, обеспечивающих инвалидам условия для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности и направленных на создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества

Дефиниции

Социальная помощь – это периодические и/или регулярные мероприятия, способствующие устранению или уменьшению социальной недостаточности

Социальная поддержка – одноразовые или эпизодические мероприятия кратковременного характера, которые могут быть применены к человеку или группе граждан и при отсутствии признаков социальной недостаточности

Дефиниции

Нарушение здоровья – физическое, душевное и социальное неблагополучие, связанное с потерей, аномалией, расстройством психологической, физиологической, анатомической структуры и/или функций организма

Ограничение жизнедеятельности – отклонение от нормы деятельности ребенка в различные возрастные периоды вследствие нарушения функционального состояния организма, которое ограничивает его способность выполнять определенный комплекс интегрированной деятельности

Социальная недостаточность – недостаток инвалида, вытекающий из нарушения или ограничения жизнедеятельности, при котором человек может выполнять лишь ограниченно или не может выполнять роль, которая считается нормальной для этого индивида

Качество жизни

Восприятие людьми своего положения в жизни в зависимости от культурных особенностей и системы ценностей и в связи с их целями, ожиданиями, стандартами и заботами

Факторы, влияющие на формирование детской инвалидности

- Физическая география – особенности сухопутного и водного ландшафта
- Население – демографические изменения и плотность населения
- Флора и фауна
- Климат – температура, влажность, атмосферное давление, осадки, ветер, сезонные изменения
- Природные явления – события, связанные с географическими и атмосферными изменениями, приводящие к разрушению физической среды инвалида (землетрясения, стихийные явления)
- Свет- электромагнитное излучение
- Звук
- Вибрация
- Качество воздуха
- Изменения в природе

Базисной причиной для возникновения инвалидности является заболевание, приводящее к таким последствиям, из-за которых ребенок не может вести обычную жизнь, свойственную его возрасту

Политика и стратегия в области детской инвалидности

Инвалидность представляет собой социальный феномен, присущий сообществу людей

Во всех странах мира и в любой группе общества имеются инвалиды

Изменение положения инвалидов и отношения к ним людей происходит по мере развития государства, изменения его приоритетов и возможностей, что в свою очередь определяет социальную и экономическую политику в отношении инвалидов

ООН называет инвалидность «безмолвным кризисом», так как инвалиды подвергаются дискриминации из-за предрассудков и невежества, испытывают ограничения в доступе к основным услугам, при этом многие становятся инвалидами в результате человеческой деятельности либо ввиду недосмотра, поэтому необходимо содействие всего мирового сообщества, чтобы исправить это чрезвычайное положение

Международная деятельность по улучшению положения инвалидов

Документы ООН, регулирующие права инвалидов

Декларация прав ребенка (1959г.)

«Ребенку, который является неполноценным в физическом, психическом или социальном отношении, должны обеспечиваться специальный режим, образование и забота, необходимые в виду его особого состояния»

Конвенция ООН о правах ребенка (1989г.)

Конвенция о правах инвалидов (2006г.), статья 23 посвящена проблемам детей-инвалидов

Международный год инвалидов (1981г.)

Десятилетие инвалидов, объявленное ООН (1983-1992гг.)

Указанные мероприятия повышают активность, направленную на улучшение состояния и общественного положения инвалидов, привлечению новых финансовых ресурсов

Некоторые положения Конвенции

- должно обеспечиваться право инвалидов на инклюзивное образование на всех уровнях и на обучение в течение всей жизни

- дети-инвалиды не должны исключаться из системы бесплатного и обязательного начального и среднего образования
- инвалидам должны быть предоставлены тот же набор, качество и уровень бесплатных или недорогих услуг и программ по охране здоровья, что и другим лицам
- услуги в сфере здравоохранения по причине инвалидности должны быть направлены на предотвращение дальнейшего возникновения инвалидности у детей
- должны обеспечиваться комплексные абилитационные и реабилитационные услуги и программы, особенно в сфере здравоохранения, образования и социального обслуживания
- дети-инвалиды должны иметь равный доступ к участию в играх, в проведении досуга и отдыха и в спортивных мероприятиях, включая мероприятия в рамках школьной системы

Детская инвалидность в Российской Федерации

Статус «ребенок-инвалид» был введен в 1979 году

Учет детей-инвалидов в нашей стране ведется с 1980 года

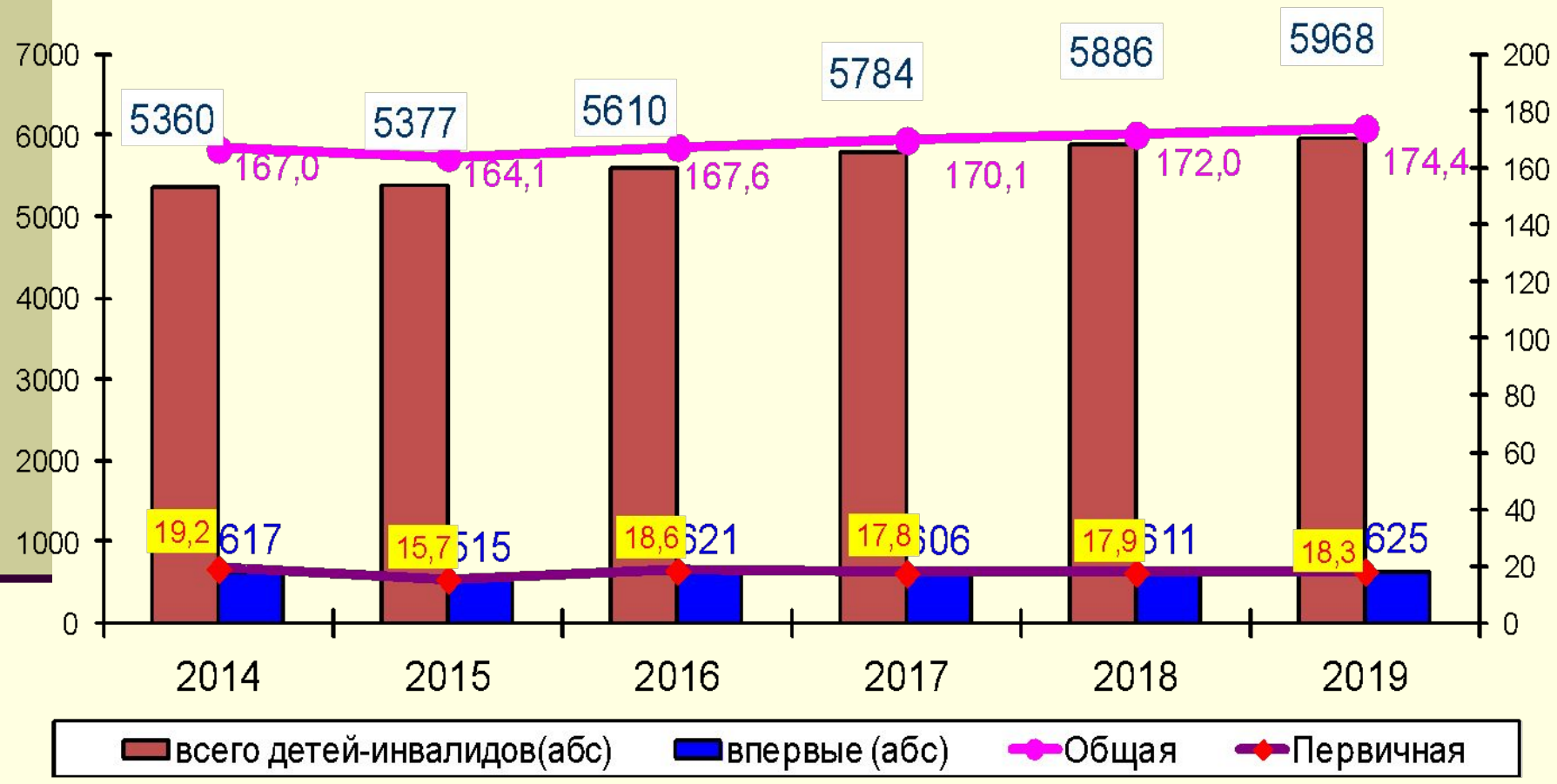
Общая инвалидность детей

Суммарный показатель детской инвалидности, вычисляется на 10 тыс. детского населения

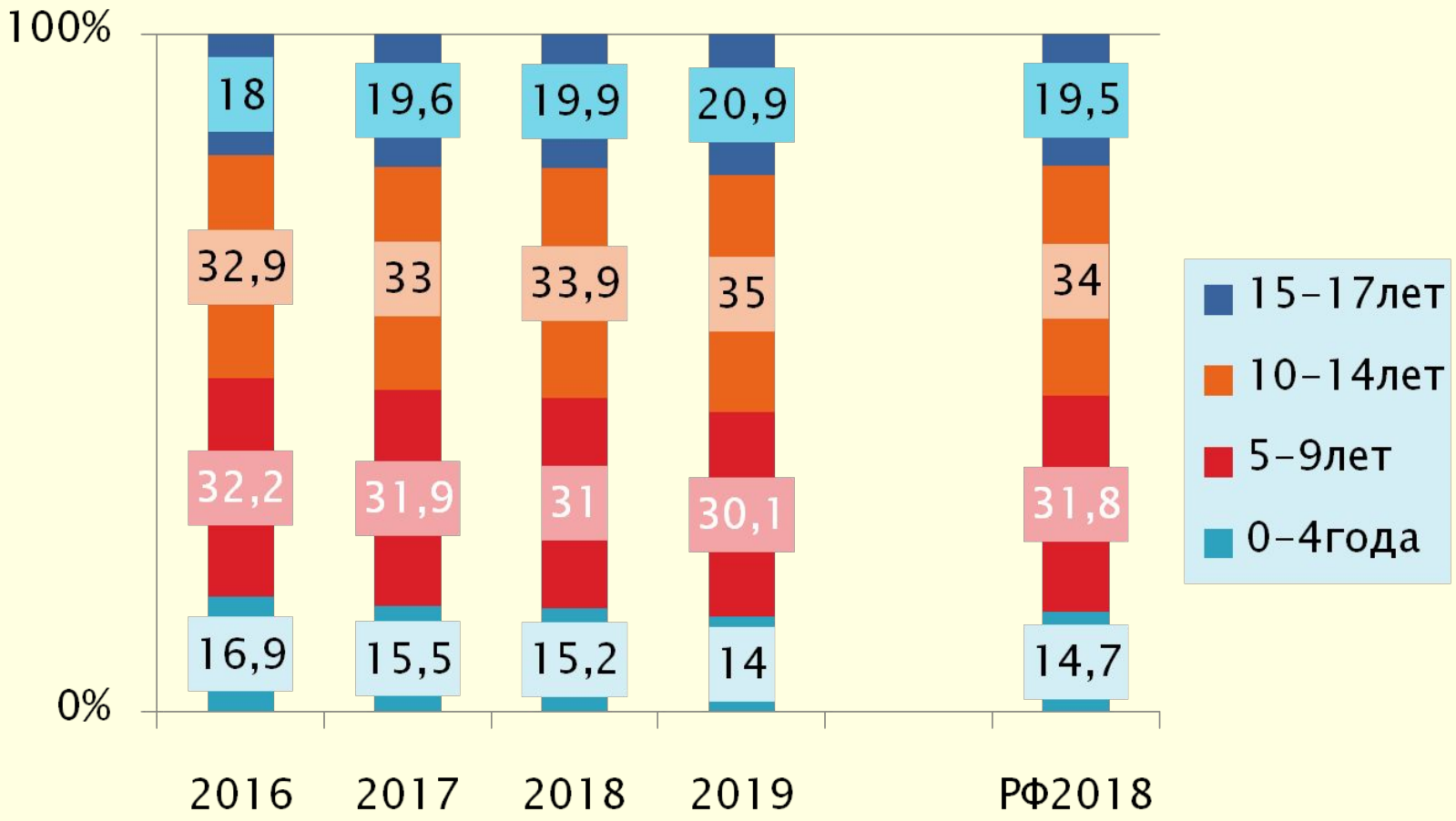
Первичная инвалидность детей

Инвалидность, определенная ребенку в текущем году, вычисляется на 10 тыс. детского населения

Детская инвалидность
(абс.число и на 1000 населения 0-17 лет)

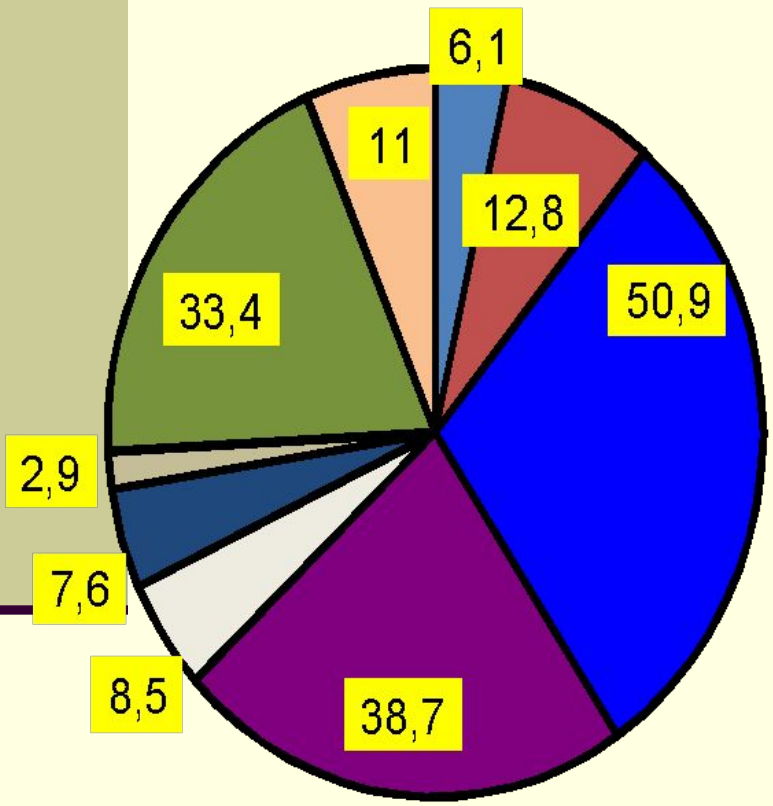


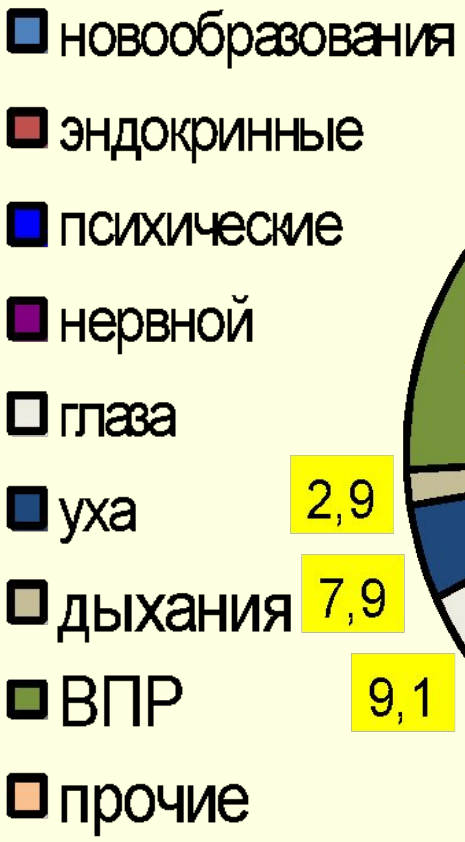
Возрастная структура детей-инвалидов в Удмуртской Республике (%)



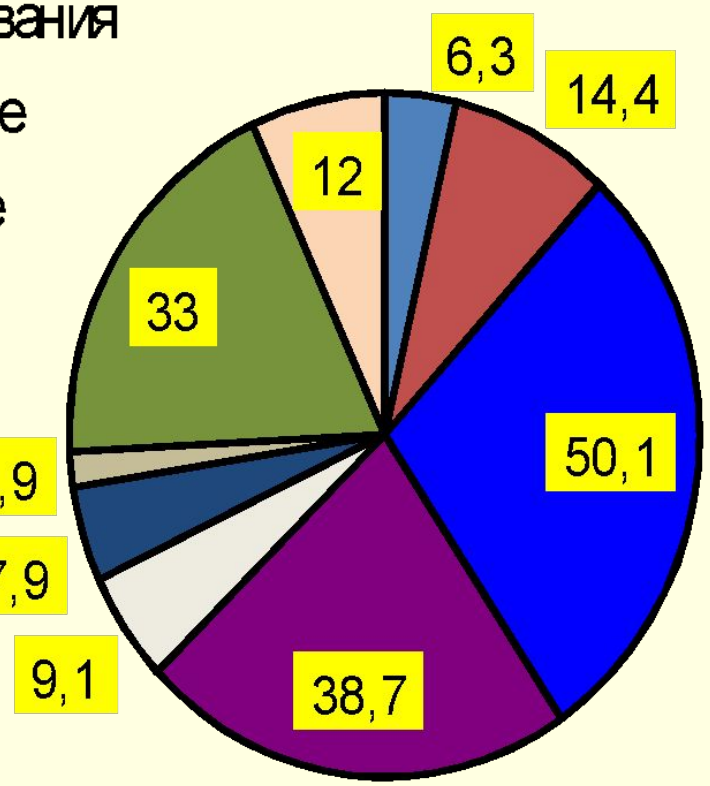
Причины общей детской инвалидности в Удмуртской Республике (на 10 тыс. детского населения от 0 до 17 лет)

2018год





2019год



Распределение детей по главному нарушению в состоянии здоровья (%)

	0-4г	5-9л	10-14л	15-17л
Умственные	11,5	39	61	63
Другие психологические	5,6	13,3	16,2	17,2
Языковые и речевые	3,3	6,2	4	2,9
Слуховые и вестибулярные	4,4	10,9	12,2	12,4
Зрительные	6,2	14,8	18,8	18,4
Висцеральные и метаболические	33,7	49,3	53,9	55,9
Двигательные	37,3	46,6	46,2	48,4
Уродующие	9,8	9,6	8,4	8,2
Общие и генерализованные	6,1	7,6	8,6	9,4

Ведущие ограничения жизнедеятельности у детей-инвалидов (%)

	Всего	Мальчики	Девочки
Адекватно вести себя	38,1	40,1	36,1
Общаться с окружающими	18,2	17,2	17,6
Передвигаться	26,3	26,0	28,2
Действовать руками	3,6	2,9	3,0
Владеть своим телом	5,4	5,2	5,8
Ухаживать за собой	8,4	8,1	8,5

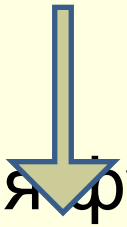
Определение категории ребенок-инвалид

Освидетельствование проводят врачи-эксперты педиатрического или специализированного (офтальмологического, онкологического, оториноларингологического и др.) бюро Медико-социальной экспертизы

Медицинские обследования, необходимые для получения клинико-функциональных данных в рамках Приказа Минтруда и Минздрава России от 31 января 2019 года № 52н/35н у детей

Перечень определяет:

Клинико-функциональные данные



Степень нарушения функции организма

Инвалидность

Основанием для признания лица инвалидом является сочетание трех составляющих:

- Нарушение здоровья со стойким расстройством функции организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм и дефектами.
- Ограничение жизнедеятельности.
- Необходимость проведения мер социальной защиты, включая реабилитацию и (или) абилитацию.
- Признание лица инвалидом осуществляется Учреждением МСЭ, исходя из комплексной оценки состояния здоровья и степени ограничения жизнедеятельности на основе анализа клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических данных освидетельствуемого лица.

МКБ 10

Болезни, травмы дефекты и их последствия

Конкретный перечень медицинских обследований

Обследования

Основные

Обязательные при направлении на МСЭ

Дополнительные

для уточнения клинико-функциональных данных

- Прием врача- специалиста по профилю заболевания давностью не более 1 месяца
- Прием врача-специалиста давностью не более 3 месяцев,
- Прием врача -генетика (бессрочно)

Особенности обследования у детей

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Сахарный диабет Е10-Е14	Основные: Осмотр врача –детского эндокринолога Гликемический профиль Гликированный гемоглобин Анализ крови биохимический (о.белок, билирубин, АЛТ, АСТ, мочевина, креатинин) Общий анализ мочи
	Дополнительные: При диабетических осложнениях: осмотр врача-специалиста по профилю осложнения При сопутствующих заболеваниях: осмотр специалиста по профилю заболевания

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Нарушение обмена веществ Е70-Е90	Основные: Осмотр врача –генетика ДНК диагностика Исследование уровня фенилаланина при Е70.0
	Дополнительные: Определение концентрации птеринов в моче При речевых нарушениях: медико-логопедическое обследование При сопутствующих заболеваниях: Осмотр специалиста по профилю заболевания

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Врожденные аномалии Q00-Q99	Основные: Осмотр специалиста по профилю заболевания Осмотр врача генетика ЭПИ с уровнем IQ при болезни Дауна Анализ крови на кариотип при болезни Дауна
	Дополнительные: При речевых нарушениях: медико-логопедическое обследование при болезни Дауна При сопутствующих заболеваниях: Осмотр специалиста по профилю заболевания При эпилептических приступах ЭЭГ

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Врожденные аномалии Q00-Q99	Основные: Осмотр врача педиатра и (или) детского кардиолога ЭКГ Тест с дозированной физической нагрузкой с пробами ЭХО-КГ Рентген грудной клетки эргоспирометрия
Врожденные аномалии системы кровообращения Q20-Q28	Дополнительные: Холтер УЗИ органов брюшной полости

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни нервной системы G00-G99 Болезни системы кровообращения, с проявлениями поражений нервной системы I00-I99 Последствия травм головы S00-T98	Основные: Осмотр специалиста по профилю заболевания (врача-невролога) Осмотр специалиста по профилю сопутствующего заболевания или клинических проявлений (осмотр врача психиатра, травматолога-ортопеда) ЭПИ с уровнем IQ при болезни Дауна КТ головного мозга с результатами нейровизуализации ЭЭГ при эпилепсии и ДЦП (и(или)НСГ) медико-логопедическое обследование при ДЦП
Болезнь Паркинсона Эпилепсия Церебральный паралич	Дополнительные: Анализ крови при гематологических осложнениях Анализ крови биохимический При сопутствующих заболеваниях: Осмотр специалиста по профилю сопутствующего заболевания или клиническим проявлениям заболевания При изменениях на КТ – МРТ головного мозга При эпиприступах - ЭЭГ с видеомониторированием, По эффективности противоэпилептической терапии – исследование концентрации препарата в крови

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни системы кровообращения I00-I99	Основные: Осмотр врача-невролога Осмотр врача офтальмолога Осмотр врача травматолога-ортопеда Анализ крови биохимический общетерапевтический Коагулограмма КТ головного мозга Дуплексное сканирование ЭКГ или холтер
Цереброваскулярные болезни I 60-I69	Дополнительные: При речевых нарушениях: медико-логопедическое обследование При сопутствующих заболеваниях или клинических проявлениях: Осмотр специалиста по профилю заболевания При эпилептических приступах ЭЭГ При изменениях на КТ-МРТ

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни органов дыхания J00-J99	Основные: Осмотр врача-педиатра или врача- пульмонолога ФВД Пульсоксиметрия
	Дополнительные: Рентгенография, КТ, или МРТ органов грудной клетки При сопутствующих заболеваниях или клинических проявлениях или осложнениях: Осмотр специалиста по профилю заболевания

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни органов пищеварения К 00-К99 А00-В99	Основные: Осмотр врача-педиатра или врача- гастроэнтеролога Общий анализ крови Биохимический анализ крови УЗИ органов брюшной полости
	Дополнительные: Подтверждающие основное заболевание лабораторные или диагностические тесты При сопутствующих заболеваниях или клинических проявлениях или осложнениях: осмотр специалиста по профилю заболевания

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни костно-мышечной системы M00-M99 Q00-Q99	Основные: Осмотр врача-хирурга или врача- травматолога-ортопеда Рентгенография пораженных суставов При дорсопатиях прием врача –невролога, рентгенография или МРТ или КТ При воспалительных артропатиях –прием врача-ревматолога, общий анализ крови, биохимический анализ крови, иммунограмма, рентгенография или МРТ или КТ, ЭКГ, УЗИ брюшной полости, консультация офтальмолога
	Дополнительные: Подтверждающие основное заболевание диагностические тесты: МРТ, КТ или УЗИ При сопутствующих заболеваниях или клинических проявлениях или осложнениях: Осмотр специалиста по профилю заболевания Общий анализ крови с СОЭ при полиостеоартрозах

Класс болезней по МКБ 10	Перечень обследований
Болезни уха и сосцевидного отростка (класс VIII) H60 - H95	Основные: Прием - оториноларинголога и(или) врача-сурдолога-оториноларинголога медико-логопедическое исследование тональная аудиометрия детям с 7 лет импедансометрия (тимпанограмма, ipsi- и contra-латеральные рефлексы) исследование коротколатентных вызванных потенциалов для детей в возрасте до 6 лет включительно регистрация вызванных акустических ответов мозга на постоянные модулированные тоны (ASSR тест) для детей в возрасте до 6 лет включительно при генетической патологии - тест на определение мутаций в генах (бессрочно)
Кондуктивная и нейросенсорная потеря слуха H90.0	Дополнительные: При невозможности проведения тональной аудиометрии у детей старше 7 лет - исследование коротколатентных вызванных потенциалов и регистрация вызванных акустических ответов мозга на постоянные модулированные тоны (ASSR тест); -прием врача-психиатра детского или врача-психиатра подросткового, медицинского психолога с проведением стандартизованной оценки уровня интеллектуального развития (IQ).

Индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида (ИПР)

Виды реабилитации

Медицинская

Социально-экономическая

Профессиональная

Психологическая

Педагогическая

Медицинская реабилитация

Медицинская реабилитация

направлена на полное или частичное восстановление нарушенной или утраченной функции вследствие болезни/травмы или на замедление прогрессирования заболевания

Абилитация – создание условий для адекватного возрастного формирования функций, умений и навыков, которые по тем или иным причинам оказались неразвитыми у растущего ребенка. Фактически, это развитие новых функций и способностей, в чем и заключается главное отличие от реабилитации. Цель абилитации состоит в том, чтобы улучшить развитие ребенка, основываясь на его сильных сторонах, возможностях и ресурсах.

Реабилитация детей инвалидов

Реабилитация детей инвалидов

Система медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических мероприятий, направленных на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма

Реабилитация детей инвалидов

Реабилитационный потенциал – это комплекс биологических и психофизиологических характеристик человека, а также социально-средовых факторов, позволяющих в той или иной степени реализовать его потенциальные возможности с учетом реабилитационного прогноза – предполагаемой вероятности реализации реабилитационного потенциала

Контингенты детей-инвалидов в Российской Федерации

Дети-инвалиды, проживающие в семьях **(98%)**

Дети-инвалиды, проживающие в интернатных учреждениях системы : Минздрава России, Минобразования России, Минтруда России **(2%)**

Дети-инвалиды в Удмуртской Республике в 2018году

Всего: 5784 ребенка от 0 до 17 лет, из них

Мальчики – 3351 (57,9%)

Девочки – 2433 (42,1%)

Спасибо за внимание