



statusPraesens

Мед полит

Для библиографических ссылок

• Лёгкий В.А. Комплексная реабилитация детей, рожденных преждевременно, — от идеи до воплощения. —

Текст : электронный // StatusPraesens. Педиатрия. — №3 (129). — С. 21–26. — URL: <https://praesens.ru/zhurnal/elektronnyy-zhurnal/sp-ped/>.



© twipixels / компекция/stock

спаси и сохрани

Комплексная реабилитация детей, рождённых преждевременно, —
от идеи до воплощения

По материалам выступлений: Николая Николаевича **Володина**, засл. врача РФ, акад. РАН, проф., ректора РГМУ, президента РАСПМ; Елены Александровны **Дегтярёвой**, засл. врача РФ, акад. РАЕН, докт. мед. наук, проф., зав. кафедрой детской кардиологии ФНМО МИ РУДН им. Патрика Лумумбы, вице-президента Ассоциации детских кардиологов России; Ирины Николаевны **Захаровой**, засл. врача РФ, докт. мед. наук, проф., зав. кафедрой педиатрии им. Г.Н. Сперанского РМАНПО, президента Евразийской ассоциации педиатров и неонатологов, сопрезидента Общероссийской информационно-образовательной инициативы «Педиатрия и неонатология: развитие клинических практик»; Ольги Витальевны **Зайцевой**, засл. врача РФ, докт. мед. наук, проф., зав. кафедрой педиатрии лечебного факультета РУМ; Андрея Петровича **Продеуса**, докт. мед. наук, проф., главного внештатного детского специалиста аллерголога-иммунолога Минздрава Московской области, научного руководителя Центра аллергологии и иммунологии НИКИ детства, главного научного сотрудника научного детскогоподросткового отдела НМИЦ фтизиопульмонологии и инфекционных заболеваний, зав. детскогоподростковым отделением того же центра, вице-президента Общероссийской информационно-образовательной инициативы «Педиатрия и неонатология: развитие клинических практик»; Елены Соловьевны **Кешиян**, докт. мед. наук, проф., руководителя научного отдела неонатологии и патологии детей раннего возраста НИКИ педиатрии им. Ю.Е. Вельтищева РНИМУ им. Н.И. Пирогова; Светланы Альбертовны **Валиуллиной**, докт. мед. наук, проф., главного внештатного детскогоспециалиста по медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению Департамента здравоохранения г. Москвы, зам. директора по медицинским и экономическим вопросам НИИ неотложной детской хирургии и травматологии; Андрея Леонидовича **Заплатникова**, докт. мед. наук, проф., проректора по учебной работе РМАНПО, зав. кафедрой неонатологии им. В.В. Гаврюшова, проф. кафедры педиатрии им. Г.Н. Сперанского той же академии; Анны Льзовны **Карповой**, канц. мед. наук, зав. неонатологическим стационаром ПЦ ГКБ №67 им. Л.А. Ворохобова, доц. кафедры неонатологии им. В.В. Гаврюшова РМАНПО; Александра Васильевича **Иванова**, отв. секретаря Комиссии по правовым аспектам медицинской деятельности МАРС, директора по развитию ГК StatusPraesens (Москва)

Автор-обозреватель: Сергей Витальевич **Лёгкий**, StatusPraesens (Екатеринбург)

Неонатология за последние несколько лет прошла **впечатляющий путь**. В числе важных вех — принятие новых критериев живорождения, изменение стратегий респираторной поддержки, подходов к реанимации и стабилизации новорождённого, строительство современных перинатальных центров (ПЦ) по всей стране, организация симуляционно-тренингового обучения и совершенствование помощи при выхаживании маловесных детей. Всё это помогает спасать жизни, дарит счастье материнства и родительства **десяткам тысяч семей**.

Тем не менее внедрение современных технологий и освоение новых подходов далеко не единственные гаранты успеха, если смотреть в **отдалённой перспективе**. Существует немало практических вопросов, без решения которых **сохранность** полноценной жизни многих **спасённых** новорождённых находится под угрозой.

В апреле 2025 года на панельной дискуссии в рамках XVII Общероссийской конференции «FLORES VITAE. Педиатрия и неонатология» эксперты обсудили текущее положение дел по развитию ранней помощи детям и их семьям. Соответствующая концепция была принята в 2016 году¹, а с 1 марта 2025 года вступило в силу постановление правительства РФ №1099, где прописаны примерные требования к организации и осуществлению ранней помощи².

Что на бумаге

Принятие в 2016 году концепции ранней помощи было обусловлено тем фактом, что за предшествующие 5 лет количество детей-инвалидов в стране выросло, достигнув 2% населения в возрасте до 18 лет. До этого времени работу по выявлению детей со стойкими нарушениями здоровья и оказанию помощи осуществляли во многих регионах¹. Однако сами мероприятия можно было охарактеризовать как разрозненные, с отсутствием стандартов и существенной зависимостью от экономического благополучия и инициативы конкретного субъекта РФ. Организацией помощи, как правило, занимались либо отдельные учреждения, либо их сетевые объединения, в которых редко соблюдали преемственность, непрерывность или семействно-ориентированную направленность.

Концепция предусматривала учёт накопленного ранее опыта регионов, приведение услуги к общероссийским стандартам и выравнивание возможностей для каждого пациента вне зависимости от его места жительства. Усилия планировали сосредоточить на детях от рождения до 3 лет, которые уже имели стойкие нарушения жизнедеятельности (в том числе генетически обусловленные), а также попадали в группу риска их развития. При этом под ранней по-

[До 2016 года мероприятия по оказанию помощи детям со стойкими нарушениями были разрозненными, а также сильно зависели от экономического благополучия и инициативы конкретного субъекта РФ.]

мощью понимали комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям и их семьям, направленных на раннее выявление пациентов, нуждающихся в этом виде помощи, «содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей)»¹.

Принципиальные шаги, предпосланные документом 2016 года (действовало до 2020-го), — систематизация усилий, стандартизация услуг и внедрение междисциплинарного взаимодействия служб, участвующих в оказании помощи. В числе последних были упомянуты органы государственной власти и местного самоуправления, а также медицинские, образовательные и социальные организации.

Следующим этапом стала концепция комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, принятая на 2021–2025 годы³. В документе, объединившем в одной программе взрослых и детей, основной акцент был сделан на обеспечении услугами людей именно с констатированными стойкими расстройствами, их социальной и трудовой адаптации. Раннюю помощь здесь также упомянули — как составную часть комплексной абилитации и реабилитации. Она должна была стать начальным звеном, способствующим раннему выявлению нарушенных функций организма и последующей рациональной маршрутизации детей с ограничениями жизнедеятельности

сти, и в конечном итоге способствовать профилактике инвалидизации.

В этом документе к участникам реализации ранней помощи прямо не отнесли структуры здравоохранения, упомянув медицину лишь во фразе «федеральные учреждения медико-социальной экспертизы». В перечне акторов также есть «юридические лица (независимо от их организационно-правовой формы) и индивидуальные предприниматели, осуществляющие деятельность в сфере реабилитации и абилитации».

Вероятно, наиболее подробный документ по региональной проработке программ ранней помощи — совместное инструктивное письмо Минтруда, Минздрава и Минпросвещения РФ от 21 декабря 2023 года⁴. В нём указано, что основные организационные полномочия предоставлены Министерству труда и социальной защиты, а также методологическому и методическому центру развития ранней помощи детям и их семьям*. Так, правительственные учреждение разрабатывают стандарты, а подведомственные организации обучают специалистов и консультируют регионы по вопросам «настройки» услуг.

На медицинские организации возложены обязанности по выявлению нарушений развития у детей или факторов риска их возникновения. Кроме того, система здравоохранения обеспечивает пренатальный и неонатальный скрининг, врачи информируют родителей (законных представителей) о диагнозе или подозрении на него, а также о возможности и порядке получения медицинской, психологической, психотерапевтической помощи, мер всех видов социальной поддержки.

Примечательно, что в этом же письме дано важное уточнение: система здравоохранения в термин «ранняя помощь» вкладывает гораздо более обширный

* Создан на базе Федерального научно-образовательного центра медико-социальной экспертизы и реабилитации им. Г.Я. Альбрехта⁵.

[Вероятно, наиболее подробный документ по региональной проработке программ ранней помощи — совместное инструктивное письмо Минтруда, Минздрава и Минпросвещения России от 21 декабря 2023 года.]

смысл. Это «проведение целого комплекса мероприятий, направленных на раннее выявление факторов риска развития заболеваний, патологических состояний, своевременную диагностику заболеваний у детей, в том числе врождённых и наследственных, и оказание детям всех видов медицинской помощи по всем профилям, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи и медицинской реабилитации, оказание психологической помощи детям и семьям». Такое пояснение продемонстрировало отдельную трудность реализации концепции. Помимо правовой регуляции вопроса, информационного взаимодействия, маршрутизации и других нюансов существуют разные взгляды на раннюю помощь у ведомств, которые должны работать в одном ключе.

[В сознании врача ранняя помощь — это то, что он делает для сохранения здоровья каждого ребёнка с момента рождения и даже ещё до этого.]

Вопрос несостыковки понятий в публикуемых документах более не поднимался. В действующих с марта текущего года постановлении правительства РФ №1099 и Федеральном законе №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (ст. 9.3)^{2,6} определено, что раннюю помощь оказывают на междисциплинарной основе детям от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), которые имеют ограничения жизнедеятельности либо их риск. Предусмотрена также помощь семьям и повышение компетенций людей, ухаживающих за ребёнком в целях комплексной профилактики детской инвалидности.

Лоскутное одеяло

Как отметили эксперты в начале заседания, когда в стране в конце 90-х годов стартовали первые попытки реабилитации детей с ограниченными возможностями, эта работа проходила под эгидой Минздрава. Однако позже разработка и реализация стратегий помощи оказались в руках разных ассоциаций или ушли на региональный уровень. Каждая структура, занимавшаяся этим, создавала свои планы, причём о межведомственном взаимодействии или комплексном подходе говорили редко.

Сегодня даже после многочисленных попыток систематизировать работу совместная целенаправленная деятельность по-прежнему затруднена. В целом, как отметили участники дискуссии, сейчас ситуация с несколькими взаимодействующими министерствами больше напоминает «лоскутное одеяло». И первое несовпадение — в самом понятии ранней помощи. В сознании врача это то, что он делает для сохранения здоровья каждого ребёнка с момента рождения и даже ещё до этого. Сюда входят такие мероприятия, как выявление факторов риска неблагоприятного течения гестации, рекомендации матери по здоровому образу жизни при планировании

Кому и где?

Согласно постановлению правительства №1099, критериями отнесения детей и их семей к потенциально нуждающимся в оказании ранней помощи служат:

- наличие у детей категории «ребёнок-инвалид»;
- отнесение детей медицинскими организациями по результатам профилактического медицинского осмотра к IV или V группе здоровья;
- воспитание детей в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;
- воспитание детей в семьях, находящихся в трудной жизненной ситуации, или в семьях, находящихся в социально опасном положении;
- наличие у детей особенностей в физическом и (или) психическом развитии и (или) отклонений в поведении;
- наличие у родителей (законных представителей) обеспокоенности, связанной с особенностями в развитии и поведении детей, имеющих ограничения жизнедеятельности либо риск развития ограничений жизнедеятельности, не относящихся к категории детей, указанных в предшествующих подпунктах.

Комплекс мероприятий ранней помощи осуществляют в реабилитационных организациях разной ведомственной принадлежности (на момент написания статьи большинство из таких созданных центров относятся к социальной защите⁷). В то же время приказ Минтруда №385н, который действует с 1 марта 2025 года, гласит, что учреждения могут оказывать отдельные виды услуг медицинского и образовательного характера при наличии соответствующих лицензий⁸.

Ранняя помощь доступна в стационарной, полустационарной форме и на дому (непосредственно по месту жительства ребёнка, в том числе дистанционно с применением информационных технологий). При этом приоритет отдан двум последним из перечисленных. В стандарте оказания услуг (приказ Минтруда РФ от 30 мая 2025 года №344н) приведён перечень примерных штатных нормативов реабилитационной организации⁹.

В списке обязательных работников указаны специалист по социальной работе/социальный педагог, психолог/клинический (медицинский) психолог/педагог-психолог, учитель-дефектолог/дефектолог, логопед/учитель-логопед, инструктор по физической культуре/адаптивной физической культуре/по лечебной физической культуре.

К рекомендуемым отнесены врач-педиатр/невролог/неонатолог, специалист по работе с семьёй, тифлопедагог (специалист по обучению и воспитанию детей с нарушениями зрения, а также по реабилитации лиц, потерявших зрение), сурдопедагог, эрготерапевт; при предоставлении услуг ранней помощи в стационарной форме — средний и младший медицинский персонал, а также воспитатель.

беременности, во время вынашивания и кормления, осмотры педиатра и иных врачей согласно установленному графику. Для специалиста же из сферы труда, соцобеспечения или просвещения концепция подразумевает работу с пациентами раннего возраста (до достижения 3 лет), уже имеющими отклонения в здоровье и развитии.

Вторая «несостыковка» — ведение недоношенных и детей, перенёсших тяжёлые состояния в перинатальном периоде. Их развитие рискует увенчаться грубыми и стойкими отклонениями — многим нужна реабилитация, чтобы избежать инвалидности. Однако педиатры и неонатологи понимают, что сама помощь должна быть комплексной, то есть быть вкупе с той, что оказывает система здравоохранения, и своевременной. За то время, которое новорождённые находятся в стационарах (иногда несколько месяцев), в ряде случаев уже целесообразно подключать те или иные мероприятия и, что немаловажно, заниматься вопросом психологической поддержки семьи.

Однако как это сделать? В рамках медицинских учреждений, где оказыва-

ют помочь новорождённым, не всегда удаётся организовать сопровождение психологов и развить реабилитацию в полной мере (подробнее о причине — чуть ниже). Привлечение «доступных» в рамках ранней помощи специалистов выглядит так, будто необходимо «передавать» пациентов в реабилитационные организации для получения необходимых услуг.

Третий «лоскут» — дублирование ресурсов. Концепция помощи в реабилитационных организациях отчасти повторяет прописанную в Порядке организации медицинской реабилитации детей (приказ №878н): те же эрготерапевты, инструкторы по лечебной физической культуре, логопеды, психологи есть в составе некоторых реабилитационных отделений, созданных на базе медицинских учреждений¹⁰.

Кроме того, практикующие неонатологи резонно отметили: приказ №878н несовершенен и требует пересмотра, особенно в отношении оказания помощи недоношеным. Дело в том, что для организации реабилитации «на местах» помимо наличия сертифицированного специалиста (реабилитолога) необходи-

мо оснастить отделение определённым оборудованием. И, согласно приказу, этот список слишком обширен. При этом большая часть неприменима к новорождённым, а используется у более старших детей. Фактически получается, что те ПЦ, которые не входят в состав многопрофильных больниц, просто не в состоянии выполнить необходимые требования и получить соответствующую лицензию.

Недоношенные — Что дальше?

Безусловно, разработка и внедрение мероприятий, направленных на предупреждение роста детской инвалидности, — благая и абсолютно правильная идея. Однако сейчас складывается впечатление, что вовлечённые в систему ранней помощи структуры скорее разобщены, чем объединены. Нет какого-то «единого окна», куда бы могли обратиться родители с ребёнком, а сама ситуация помощи напоминает «перебрасывание» между учреждениями.

Участники дискуссии сошлись во мнении, что ранняя помощь требует доработки: важно собрать пазл из кусочков пока параллельных функционалов специалистов в лечебных и реабилитационных учреждениях. Во-первых, нужно добиться, чтобы это в целом не выглядело как прекращение врачебного сопровождения и «передача» пациента. Именно в такой момент велика вероятность упустить ребёнка, потеряв преемственность в медицинском аспекте, и полностью переключиться на прочие стороны реабилитации. Вторым оптимизирующим решением могла бы стать возможность этапного подключения (по потребности) ресурсов реабилитационных организаций к тому, что врачи уже делают в рамках своих обязанностей. И, в-третьих, крайне важно заняться проработкой маршрутизации недоношенных после выписки из стационаров.

В целом по стране основная нагрузка по ведению таких детей ложится на поликлиническое звено: пациенты становятся «буквально» выброшены на педиатрический участок. В условиях высокой загруженности, дефицита времени, нехватки специальных знаний врач просто

[Из-за загруженности, дефицита времени, нехватки специальных знаний педиатр просто не может провести полноценную консультацию и отреагировать на нужды «сложного» ребёнка после его выписки из ПЦ.]

Катамнез — особая стихия

С медицинской точки зрения безусловная часть ранней помощи — система катамнестического наблюдения. В то же время эта сфера деятельности — одна из самых «недопредставленных» в законодательной базе. Термин можно встретить в единственном документе — приказе Минздрава РФ №1130н¹¹. Он устанавливает порядок оказания акушерско-гинекологической помощи и мало ассоциируется с длительным ведением ребёнка. Причём само упоминание — всего лишь пункт о наличии кабинета катамнеза в ПОЛИКЛИНИКЕ ПЦ: без описания структуры, нормативов, регламента работы и других подробностей.

В стране не установлены точные сроки катамнестического наблюдения, отсутствуют методические рекомендации, а главное — нет специальных подразделений, помимо кабинетов в ПЦ, которые бы преимущественно вели таких детей. По сути, идею катамнеза продвигают отдельные энтузиасты в отдельных регионах РФ. И сейчас это движение можно охарактеризовать как стихийное — каждое учреждение «настраивает» его по собственному разумению.

не может разобраться в многостраничной выписке, провести полноценную консультацию, осмотр и отреагировать на **нужды «сложного» ребёнка**.

В этом контексте показателен пример г. Москвы. С апреля текущего года в столице всю нагрузку (в рамках города) по **последующему ведению** недоношенных и детей, перенёсших тяжёлые состояния в перинатальном периоде, распределили между четырьмя центрами ранней помощи, созданными на базе **детских медицинских учреждений**. Как отметили участники дискуссий, возможно, это лучшее решение: врачам неонатальных отделений и первичного звена понятно, куда следует направлять потоки пациентов.

Само последующее наблюдение ведут специализированные команды, выстраивая **комплексную систему** оказания медицинской, социальной и образовательной помощи^{12,13}. Согласно модели, уже через 2–3 нед после выписки из стационара пациент может впервые посетить центр ранней помощи, где в один день запланированы осмотры педиатра, невролога, офтальмолога, хирурга и диагностические исследования. Кроме того, к ребёнку «прикрепляют» ведущего врача-педиатра, который занимается его комплексным сопровождением, а при наличии показаний возможны консультации других узких специалистов (эндокринолога, кардиолога, пульмонолога).

По результатам заключений разрабатывают **индивидуальную программу** лечения и диагностики, всё последующее наблюдение длится не менее года. Если в этот период врачи определяют, что ребёнку необходима помощь в развитии двигательных, коммуникативных навыков и моторики, то ведущий педиатр **приглашает специалиста** из социального центра (последний составляет одно «функциональное звено» с больницей) на приём. Далее составляют план по ведению и подключают команду, состоящую (по потребности)

[Участники дискуссии сошлись во мнении, что сейчас важно собрать пазл из кусочков пока параллельных функционалов специалистов в лечебных учреждениях и в реабилитационных организациях.]



© hipotekujfifer / fotolia.com/stock

из логопеда, дефектолога, психолога, инструктора по лечебной физической культуре¹⁴.



С 2013 по 2023 год количество детей-инвалидов **увеличилось на 24,8%** — с 567,8 до 755,4 тыс.¹⁵, а в 2024 году выросло **до 779 тыс.**¹⁶ Сложно сказать, связано ли это с выхаживанием глубоко недоношенных, детей с пороками развития и генетическими нарушениями, недочётами и несовершенством законов, слабым **межведомственным** взаимодействием или недостаточным финансирова-

нием. Однако тренд пугающий, и **нужны общие усилия**, чтобы исправить текущую ситуацию.

Безусловно, для нашей большой страны унифицированность подходов — вопрос спорный. Невозможно приравнивать **город-миллионник** с наличием учреждений разного уровня, с достаточной кадровой обеспеченностью и хорошо развитой транспортной инфраструктурой к территориям с **низкой плотностью населения**. И, с одной стороны, нормативные документы это учитывают — создание сети реабилитационных учреждений отдано на откуп регионам. Однако важно создать действительно рабочую схему **комплексной** ранней помощи, которая будет способствовать профилактике инвалидизации, а не напоминать попытку догнать уходящий поезд. SP

[Согласно модели, само последующее наблюдение недоношенных в Москве ведут специализированные команды, выстраивая комплексную систему оказания медицинской, социальной и образовательной помощи.]

Литература и источники

1. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: Постановление Правительства РФ №1839-р от 31 августа 2016 года.
2. Об утверждении примерных требований к организации и осуществлению ранней помощи детям и их семьям: Постановление Правительства РФ №1099 от 16 августа 2024 года.
3. Об утверждении Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года: Распоряжение Правительства РФ №3711-р от 18 декабря 2021 года.
4. О направлении инструктивного письма по вопросу развития региональных программ и услуг ранней помощи детям в возрасте от 0 до 3 лет, имеющим нарушения развития или риск их возникновения, и их семьям: Письмо Минтруда РФ №13–5/10/В-19912 от 21 декабря 2023 года (вместе с Письмом Минтруда РФ №13–5/10/П-10077 от 21 декабря 2023 года, Минздрава РФ №15–3/И/2–2354 от 13 декабря 2023 года, Минпросвещения РФ №АБ-5298/07 от 21 декабря 2023 года «Об организации ранней помощи»).
5. Федеральный методологический и методический центр развития ранней помощи детям и их семьям. — URL: https://center-albreht.ru/ru/federalnyi_mетодический_центр/.
6. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации: Федеральный закон РФ №181-ФЗ от 24 ноября 1995 года.
7. Организации (структурные подразделения), оказывающие услуги по ранней помощи детям и их семьям. — URL: https://center-albreht.ru/ru/federalnyi_mетодический_центр/reestr_organizatsiy/organizatsii_po_ranney_pomotshi/.
8. Об утверждении типовых положений об отдельных видах организаций, оказывающих услуги по основным направлениям комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: Приказ Минтруда РФ №385н от 31 июля 2024 года.
9. Об утверждении Стандарта оказания услуг по ранней помощи детям и их семьям: Приказ Минтруда РФ №344н от 30 мая 2025 года.
10. Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей: Приказ Минздрава РФ №878н от 23 октября 2019 года.
11. Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология»: Приказ Минздрава РФ №1130н от 20 октября 2020 года.
12. О реализации проекта по оказанию ранней помощи детям, рожденным раньше срока, а также детям с критическим состоянием в неонatalный период, и их семьям: Совместный приказ Департамента здравоохранения города Москвы, Департамента образования и науки города Москвы и Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы №311/233/Пр-281 от 27 марта 2025 года.
13. Об обязательных стандартах медицинского наблюдения рожденных раньше срока и маловесных детей, а также детей с критическим состоянием в неонatalный период в Центрах ранней помощи на базе медицинских организаций государственной системы здравоохранения города Москвы: Приказ Департамента здравоохранения города Москвы №355 от 7 апреля 2025 года.
14. Центры ранней помощи. — URL: <https://crp.mos.ru/#block-1>.
15. Стратегия действий по реализации семейной и демографической политики, поддержке многодетности в Российской Федерации до 2036 года. — URL: <http://static.government.ru/media/files/r10o4FJgcqMhYx2bGAJRxDNNS2m7pmN4.pdf>.
16. Численность детей-инвалидов в возрасте до 18 лет на 31 декабря 2024 года / Росстат РФ. — URL: https://rosstat.gov.ru/storage/mediabank/zdr_4.4.xlsx.