



ОТЧЕТ

**об основных результатах исследования
потребностей пациентов
с сахарным диабетом первого типа
и системы здравоохранения
для улучшения качества
медико-социальной помощи
детям с эндокринными
заболеваниями**

Авторы:
В. А. Петеркова
О. Р. Швабский
А. В. Карпушкина
А.В. Витебская

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
Дизайн и материалы исследования	5
Дизайн исследования	5
Участники исследования	5
Основные этапы исследования	7
Материалы исследования	8
Этические аспекты исследования	10
РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	11
Анализ официальной статистики	11
Выводы раздела	14
ЭКСПЕРТНАЯ ОЦЕНКА ОРГАНИЗАЦИИ ЭНДОКРИНОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ И ОСНАЩЕННОСТИ МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ	15
Организация эндокринологической службы	15
Профессиональные кадры	15
Оснащение кабинетов поликлиник	17
Лабораторная и инструментальная диагностика	18
Диспансерное наблюдение детей с СД1	19
Обеспечение лекарствами, средствами для контроля сахара крови, расходными материалами	21
Школы диабета	21
Выводы раздела	22
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ	24
Социально-демографические характеристики детей с СД1 и их семей	24
Оказание медицинской помощи детям с СД1	26
Контроль гликированного гемоглобина	31
Консультирование и информирование пациентов и их родителей	34
Оценка качества медицинской помощи детям с СД1 и потребности пациентов	36
Выводы раздела	39
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	40
РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	47

ВВЕДЕНИЕ

Отчет об основных результатах «Исследования потребностей пациентов с сахарным диабетом первого типа и системы здравоохранения для улучшения качества медико-социальной помощи детям с эндокринными заболеваниями» подготовлен в рамках благотворительной программы помощи детям «Альфа-Эндо» (далее – исследование «Альфа-Эндо»).

Повышение качества и доступности медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями – основная цель программы «Альфа-Эндо». Программа осуществляется Фондом поддержки и развития филантропии «КАФ» (далее – Фонд КАФ) при финансовой поддержке «Альфа-Групп». Основной партнер программы – ФГБУ «Эндокринологический научный центр» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ЭНЦ).

Исследование спланировано и осуществлено благодаря сотрудничеству государственных и негосударственных организаций – АНО «Информационно-исследовательский Институт Здоровья Семьи» (далее – ИЗС), ЭНЦ, ФГБУ «Первый Московский государственный медицинский университет им. И. М. Сеченова» (далее – Первый МГМУ им. И. М. Сеченова) и Фонда КАФ. Важность участия общественных и социально ориентированных некоммерческих организаций в независимой оценке качества работы учреждений, оказывающих социальные услуги, отмечается в Указе Президента Российской Федерации от 7 мая 2012 года № 597 «О мероприятиях по реализации государственной социальной политики».

Основное внимание в этом исследовании уделено анализу помощи детям с сахарным диабетом первого типа (СД1) – наиболее социально-значимому заболеванию. Однако также изучались ресурсы системы здравоохранения для оказания помощи детям с различной эндокринной патологией.

Исследование проведено в 2014 году в 6 регионах – участниках программы «Альфа-Эндо» (Самарская, Томская, Тюменская и Рязанская области, г. Санкт-Петербург и Республика Башкортостан). Главный консультант исследования – куратор программы «Альфа-Эндо» Валентина Александровна Петеркова, директор Института детской эндокринологии ЭНЦ, заместитель директора ЭНЦ по научной работе, Главный детский эндокринолог Минздрава России, член-корреспондент РАМН, профессор, д. м. н. Организацию исследования в регионах обеспечили главные детские эндокринологи.

Сотрудники программы «Альфа-Эндо» выражают большую признательность всем специалистам, принявшим участие в подготовке и проведении исследования, анализе его результатов и подготовке отчета. Возможно, отчет и методология исследования будут полезны для построения системы оценки деятельности медицинских организаций, о важности которой говорится в государственных документах¹.

Авторы отчета благодарят ООО «Медтроник» за помощь в издании отчета.

¹ Приказ Минздрава России от 29 декабря 2012 г. № 1706 «Об утверждении методических рекомендаций по разработке органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации планов мероприятий («дорожных карт») «Изменения в отраслях социальной сферы, направленные на повышение эффективности здравоохранения в субъекте Российской Федерации».

ДИЗАЙН И МАТЕРИАЛЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Дизайн исследования

Настоящее исследование может быть отнесено к особому типу исследований в здравоохранении – аудиту медицинской помощи. Клинический аудит – хорошо спланированное исследование, в котором оцениваются ресурсы, процесс и результаты медицинской помощи, с целью улучшения качества медицинской помощи^{2,3,4,5,6}.

Оценка ресурсов включает: материальные ресурсы (оборудование, оснащение, медикаменты и т.п.); интеллектуальные ресурсы (профессиональные компетенции, система подготовки специалистов, методическая база, информационные системы и др.) и численный кадровый потенциал.

Под процессом понимается оказание и получение медицинской помощи, например, используемые медицинские практики, обращаемость в медицинские учреждения и организационные аспекты.

Результат – это качественно или количественно выраженное воздействие, которое система здравоохранения оказывает на здоровье пациентов. Оценка результата включает как основные показатели, такие как качество жизни, заболеваемость (в том числе развитие осложнений основного заболевания), инвалидность и смертность, так и промежуточные показатели (достижение определенных целевых клинических индикаторов, приверженности пациентов к выполнению медицинских рекомендаций и т.п.).

В исследовании «Альфа-Эндо» оценивались все перечисленные составляющие качества медицинской помощи.

Участники исследования

Протокол и материалы исследования «Альфа-Эндо» разработаны сотрудниками ИЗС в сотрудничестве с ЭНЦ, Первым МГМУ им. И. М. Сеченова и Фондом КАФ. В таблице 1 перечислены все основные участники исследования.

Таблица 1

Участники исследования

ИЗС	Вартапетова Н. В. – генеральный директор, д. м. н. Швабский О. Р. – советник по клиническим вопросам Голиусов А. А. – советник по вопросам здравоохранения, к. м. н. Добрикова П. И. – координатор программ Старовойтов М. Л. – консультант-аналитик Гордиенко О. В. – юрист Юлин П. А. – административная поддержка
------------	---

² Provost L. P. and Murray S. The Health Care Data Guide: Learning from Data for Improvement. 2011, Jossey-Bass.

³ Shaw C., Kalo I. (2002). A background for national quality policies in health systems. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.

⁴ Legido-Quigley H. et al. Assuring the quality of health care in the European Union. World Health Organization 2008, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies

⁵ Donabedian A. (1988). The quality of care: How can it be assessed? Journal of the American Medical Association, 260:1743–1748.

⁶ Benjamin A.; Audit: how to do it in practice. BMJ. 2008 May 31;336(7655):1241-5.

ЭНЦ	<p>Петеркова В. А. – директор Института детской эндокринологии ЭНЦ, заместитель директора ЭНЦ по научной работе, Главный детский эндокринолог Минздрава России, член-корреспондент РАМН, профессор, д. м. н.</p> <p>Безлепкин А. С. – консультант-аналитик</p> <p>Безлепкина О. Б. – заместитель директора ЭНЦ по научной и лечебной работе, профессор, д. м. н.</p> <p>Кураева Т. Л. – руководитель отделения сахарного диабета детей и подростков Института детской эндокринологии, профессор, д. м. н.</p> <p>Окорочков П. Л. – научный сотрудник, к. м. н.</p> <p>Панкратова М. С. – старший научный сотрудник, к.м.н.</p> <p>Созаева Л. С. – аспирант</p> <p>Чугунов И. С. – старший научный сотрудник</p>
Первый МГМУ им. И.М. Сеченова	<p>Витебская А. В. – заведующая детским эндокринологическим отделением Университетской детской клинической больницы, к. м. н.</p> <p>Писарева Е. А. – врач детского эндокринологического отделения Университетской детской клинической больницы, к. м. н.</p>
Республика Башкортостан	<p>Малиевский О. А. – главный детский эндокринолог Минздрава Республики Башкортостан, профессор кафедры госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, д. м. н.</p>
Рязанская область	<p>Филимонова А. Ю. – заведующая педиатрическим отделением ГУЗ РОДКБ им. Н. В. Дмитриевой, главный внештатный детский эндокринолог Минздрава Рязанской области, к. м. н.</p> <p>Панфилова Т. Н. – главный врач ГБУ РО ОДКБ им. Н.В. Дмитриевой</p>
Самарская область	<p>Михайлова Е. Г. – заведующая отделением эндокринологии ГБУЗ СО СДГКБ № 1 им. Н. Н. Ивановой, главный внештатный детский эндокринолог Минздрава Самарской области, доцент кафедры педиатрии ИПО ВПО ГБОУ СамГМУ, к. м. н.</p>
Санкт-Петербург	<p>Башнина Е. Б. – профессор кафедры эндокринологии им. академика В. Г. Баранова Северо-Западного государственного медицинского университета им. И. И. Мечникова, главный детский эндокринолог Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, д. м. н.</p>
Томская область	<p>Самойлова Ю. Г. – профессор кафедры эндокринологии и диабетологии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России, д. м. н.</p> <p>Олейник О. А. – доцент кафедры эндокринологии и диабетологии ГБОУ ВПО СибГМУ Минздрава России, к. м. н.</p> <p>Киселева Е. С. – врач – детский эндокринолог эндокринологического отделения консультативно-диагностической поликлиники ОГАУЗ «Томская областная клиническая больница», врач высшей категории</p> <p>Горбатенко Е. В. – зав. эндокринологическим отделением МАУЗ Детская больница № 1</p>

Тюменская область	<p>Дедюкина Е. С. – начальник отдела развития медицинской помощи детям и службы родовспоможения Департамента здравоохранения Тюменской области</p> <p>Храмова Е. Б. – заведующая кафедрой детских болезней педиатрического факультета ГБОУ ВПО ТюмГМА Минздрава России, главный детский эндокринолог Департамента здравоохранения Тюменской области, д. м. н.</p> <p>Павлова О. В. – заместитель главного врача по детству ГБУЗ ТО «ОКБ № 1», к. м. н.</p> <p>Умеренкова И. И. – ординатор кафедры детских болезней педиатрического факультета ГБОУ ВПО ТюмГМА Минздрава России по специальности «детская эндокринология»</p>
ГБУЗ «Эндокринологический диспансер Департамента здравоохранения г. Москвы»	Духарева О. В. – заместитель главного врача, руководитель «Московского регистра больных сахарным диабетом», к. м. н.
Фонд КАФ	Карпушкина А. В. – руководитель программы «Альфа-Эндо», д. м. н.

Основные этапы исследования

В таблице 2 перечислены этапы, сроки и содержание мероприятий исследования «Альфа-Эндо».

Таблица 2

Этапы исследования

Этап исследования	Сроки	Уточнение
Обзор нормативной базы РФ (приказы Минздрава России, порядки, стандарты, клинические рекомендации). Обзор международного опыта (руководства, отчеты об аудите и т.д.)	Март – апрель 2014	Поиск информации в поисковых базах, включая специализированные медицинские, такие как PubMed, и общие, например Google и др.
Разработка и согласование списка индикаторов	Апрель – май 2014	Совещание экспертной группы в Москве
Разработка и согласование инструментов исследования	Июнь 2014	
Окончательное согласование протокола и материалов исследования	Июль 2014	Совещание экспертов и региональных координаторов в Москве
Разработка электронной базы данных	Июль – август 2014	MS Excel
Одобрение материалов исследования Этическим комитетом ЭНЦ, подготовка экспертов к работе в регионах	Август 2014	

Этап исследования	Сроки	Уточнение
Подготовка исследовательских групп в регионах, обеспечение их инструментами исследования	Август-сентябрь 2014	
Проведение опроса родителей пациентов с СД1	Август – октябрь 2014	
Проведение внешней экспертной оценки в регионах	Сентябрь – ноябрь 2014	Визиты экспертных групп в шесть регионов
Ввод и чистка данных, анализ	Ноябрь – декабрь 2014	Статистическая программа SPSS
Представление первых результатов исследования	Декабрь 2014	Представление результатов на сессии на конференции «Медицина и качество – 2014» и совещании региональных координаторов программы «Альфа-Эндо»
Подготовка и согласование отчета, разработка рекомендаций	Декабрь 2014 – январь 2015	Рабочие совещания, получение комментариев экспертов

Материалы исследования

При подготовке исследования были разработаны протокол и следующие инструменты исследования:

1. Карта региональных статистических показателей
2. Карта для изучения организации медицинской помощи детям с эндокринной патологией
3. Карта для изучения лабораторно-инструментальной диагностики
4. Карта для изучения амбулаторных карт
5. Инструкции по проведению интервью врачей – детских эндокринологов и участковых педиатров
6. Анкета для интервью детских эндокринологов
7. Анкета для интервью участковых педиатров
8. Согласие родителей детей с сахарным диабетом на проведение интервью
9. Анкета для интервью родителей детей с сахарным диабетом 1 типа

Протокол обсужден с федеральными и региональными экспертами. Все материалы исследования предварительно протестированы на базе Университетской детской клинической больницы Первого МГМУ им. И. М. Сеченова и городской поликлиники г. Москвы. Выражаем благодарность директору Университетской детской клинической больницы Первого МГМУ им. И. М. Сеченова профессору Н. А. Геппе за помощь в организации тестирования материалов.

В таблице 3 указаны масштабы исследования «Альфа-Эндо». Аудит включал опрос 221 родителя детей с СД1, анализ 224 историй болезни, интервью с 131 врачом, оценку 45 медицинских организаций в 6 регионах.

Объем исследования

Материалы исследования		Объем исследования
Анализ медицинской статистики (заполненные карты)		Данные официальной региональной статистики за 2013 год, предоставленные координаторами исследования
Интервью с медицинскими работниками, оказывающими помощь детям с эндокринными заболеваниями (заполненные анкеты)		Опрошено: детских эндокринологов – 48; участковых педиатров – 83
Изучение амбулаторных карт, отобранных методом случайной выборки, внешними экспертами во время визитов (заполненные карты)		Проанализировано: амбулаторных карт пациентов с СД 1 типа – 224
Опрос родителей детей, больных СД1		
Регионы	Число опрошенных родителей	Число медицинских организаций, в которых проводился опрос родителей
Республика Башкортостан	41	23
Рязанская область	40	6
Самарская область	35	5
Санкт-Петербург	33	9
Томская область	36	5
Тюменская область	36	6
Всего	221	54
Оценка медицинских организаций		
Республика Башкортостан (Уфа и Стерлитамак)		11
Рязанская область (Рязань, Скопин и Новомичуринск)		6
Самарская область (Самара, Тольятти и Чапаевск)		7
Санкт-Петербург		6
Томская область (Томск)		7
Тюменская область (Тюмень, Заводоуковск и Ялуторовск)		8
Всего		45

Отбор родителей для участия в интервью осуществлялся в соответствии с протоколом исследования. Для включения родителей в исследование использовались следующие критерии:

- наличие ребенка в возрасте от 1 до 18 лет с СД1, установленным не менее чем за 1 год до начала проведения исследования;
- обратившиеся за любой медицинской помощью во время проведения исследования (за выпиской рецепта, плановой или стационарной медицинской помощью);

- степень родства – мать или отец/опекун, постоянно проживающий/-ая с ребенком (предпочтительно матери, которые обычно в большей степени осуществляют уход за детьми);
- добровольно согласившиеся отвечать на вопросы исследования;
- граждане РФ, постоянно проживающие в регионе исследования, не менее 30 % – из районных центров, небольших городов или сел.

Опрос проводился специально подготовленными интервьюерами – региональными медицинскими работниками, не задействованными непосредственно в оказании помощи ребенку, родители которого участвовали в исследовании. Более 10 % интервью с родителями было проведено экспертами во время их визитов в регионы. Не было отмечено существенного различия между результатами опросов, проведенных региональными специалистами и членами экспертных групп.

Обработка и анализ статистических данных проводились в программах SPSS v.14.0 и MSExcel 2007. Оценка наличия взаимосвязей и степеней различия между различными группами респондентов в каждом случае проводилась с помощью хи-квадрата. Выбор критического уровня значимости ($p = 0,025$) основывался на объеме выборки (более 200, но менее 500 респондентов). С целью доказательства достоверности статистически значимых различий между двумя группами респондентов для каждого случая была сформулирована «нулевая гипотеза» (H_0), предполагающая, что таковые различия отсутствуют. Проверка гипотезы проводилась с помощью расчета критерия соответствия хи-квадрат (χ^2). Полученная величина χ^2 сравнивалась с табличной величиной (таблица критических точек распределения Пирсона «хи-квадрат»). Для того чтобы опровергнуть «нулевую гипотезу», вычисленный критерий соответствия должен равняться или быть больше табличного (критического) значения χ^2 при уровне значимости ($\alpha = 0,025$), что дает основание опровергнуть «нулевую гипотезу» и говорить о наличии взаимосвязи между исследуемыми событиями.

Этические аспекты исследования

В исследовании использованы стандартные международные требования к получению, хранению и анализу информации. Протокол и все другие материалы исследования были одобрены Этическим комитетом ЭНЦ.

Материалы исследования не содержат персональных данных, которые позволяют идентифицировать личность ребенка, больного СД1, и его родителей, врача, а также конкретную медицинскую организацию, в которой проводилось исследование.

Региональные исследовательские группы были проинструктированы о необходимости соблюдения конфиденциальности исследования.

В исследовании применены стандартные международные требования для получения информированного согласия родителей. Перед проведением опроса интервьюеры просили родителей детей с СД1 ознакомиться с информацией об исследовании и подписать форму информированного согласия (в приложении). Участники исследования были проинформированы, что участие является добровольным, интервью может быть прервано на любом этапе без объяснения причин и не повлечет за собой изменений в оказании медицинской помощи детям.

В отчете данные исследования представлены преимущественно кумулятивно, чтобы избежать «стигматизации» регионов или медицинских организаций.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Анализ официальной статистики

В таблице 4 указана статистическая информация о пациентах с СД1, полученная из регионов и на основании регистра детей с сахарным диабетом, который ведется в ЭНЦ. Всего в регионах исследования проживает 3389 детей с СД1, что превышает 10% от общего числа детей с СД1 в РФ. Регионы, принявшие участие в исследовании, различаются между собой в демографическом, социально-экономическом и географическом положении. Возможно, это влияет на различия средних показателей заболеваемости и распространенности СД1 у детей. В двух из 6 регионов, участвовавших в исследовании, заболеваемость и распространенность СД1 значительно превышает среднероссийские аналогичные показатели (13,2 и 72,4 на 100 тыс. детей в возрасте от 0 до 15 лет соответственно).

Таблица 4

Число детей с СД 1 в регионах исследования

Показатель/ регионы	Республика Башкорта- стан	Рязанская область	Самарская область	Санкт- Петербург	Томская область	Тюменская область
Число детей в регионе в возрасте до 18 лет*	884 200	186 300	547 063	832 000	343 042	278 885
Число детей с СД1 в регионе в возрасте до 18 лет*	680	167	825	1265	178	274
Распространен- ность СД 1 типа на 100 тыс. (от 0 до 15 лет)**	60,5	57,6	109,8	135,9	62,6	52,8
Заболеваемость на 100 тыс. (от 0 до 15 лет) **	9,1	10,8	18,9	23,2	12,6	12,9

*Данные предоставлены регионами

** Данные из регистра ЭНЦ

Система помощи детям с СД 1 во всех регионах организована в соответствии с порядком оказания медицинской помощи детям с эндокринной патологией. Амбулаторная помощь оказывается в поликлиниках, областных диабетических центрах или диспансерах. Стационарная помощь оказывается в эндокринологических отделениях или на койках эндокринологического профиля, входящих в состав педиатрических отделений на базе областных или городских больниц. Детские эндокринологические койки в регионах могут быть использованы для госпитализации пациентов с любой эндокринной патологией, в том числе с сахарным диабетом. Обеспеченность стационарными эндокринологическими койками детского населения в регионах составила от 4,5 до 10,8 на 100 тыс. детского населения.

Для оценки обеспеченности стационарными койками пациентов с СД1 было рассчитано отношение количества детей с СД 1 в регионе, приходящихся на 1 койку круглосуточного пребывания. Этот показатель составил 1 койко-место на 6–17 больных СД1. Размер коечного фонда для детей с эндокринологической патологией наименьший в регионах с наименьшей распространенностью СД1 (табл. 5).

Большинство детей и подростков с СД 1 поступают в стационар ежегодно. При первичной постановке диагноза госпитализируются 100 % пациентов. Большинство больных с длительным течением сахарного диабета направляются на госпитализацию в основном для обследования и/или коррекции терапии, а не по тяжести состояния. Интересно отметить, что количество госпитализаций одного пациента в год не зависит от обеспеченности койками пациентов с СД1. Данные о частоте госпитализации представлены в таблице 5.

Обращает на себя внимание разница между регионами в частоте госпитализаций пациентов с впервые выявленным СД 1 в состоянии кетоацидоза и комы (от 54 % до 97 % и от 0 % до 3 % соответственно). Это может быть связано с разницей в подходах к диагностике этих состояний в разных медицинских организациях. Вероятно также, что постановка диагноза «кома» или «кетоацидоз» зависит от того, в какое отделение (детское эндокринологическое или реанимационное) и в больницу какого уровня (районную, где нет профильного специалиста, или центральную со специализированным отделением) поступает ребенок с впервые выявленным диабетом. Кроме того, возможно, свой вклад вносят недостаточная подготовка педиатров первичного звена и географическая удаленность некоторых населенных пунктов от областных больниц, что приводит к поздней постановке диагноза СД1.

Среди пациентов с известным диагнозом «СД1» доля детей, госпитализированных в состоянии кетоацидоза, была примерно одинаковой во всех регионах и составила в среднем 5 %. Зафиксированы лишь единичные случаи госпитализаций по поводу тяжелой гипогликемии или с диагнозом «кома».

Важным показателем контроля СД1 является частота осложнений: ретино-, нефро- и нейропатий. В таблице 6 представлены данные официальной статистики за 2013 год о доле детей с этими патологиями в регионах.

Таблица 6

**Частота осложнений сахарного диабета первого типа у детей (%)
(данные предоставлены регионами)**

Показатель/ регион	Республика Башкортостан	Рязанская область	Самарская область	Санкт- Петербург	Томская область	Тюменская область
Доля детей с диабетической ретинопатией	3,1	3,9	0,8	5	6,9	0,73
Доля детей с нефропатией	1,5	4,8	3,7	2	9,9	8
Доля детей с нейропатией	8	14,4	28	4	29,8	21,5

Таблица 5

Госпитализация детей с СД 1 в регионах исследования (данные предоставлены регионами)

Показатель	Республика Башкортостан	Рязанская область	Самарская область	Санкт-Петербург	Томская область	Тюменская область
Количество детских эндокринологических коек	40	10	50	90	30	9
Количество пациентов с СД1 на 1 детскую эндокринологическую койку	17,0	16,7	16,5	14,1	5,9	30,4
Частота госпитализаций в течение года на одного пациента с СД1	1,3	1,5	0,78	0,67	0,88	0,98
Число детей, госпитализированных по поводу тяжелой гипогликемии	2	1	0	0	2	0
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «кетацидоз», среди детей с впервые выявленным СД1	66 %	59 %	54 %	72 %	68 %	97 %
Доля детей, госпитализированных с диагнозом «кома», среди детей с впервые выявленным СД1	0	2,4 %	0	2,7 %	3,1 %	0
Число детей, госпитализированных с известным диагнозом СД1	0	0,77 %	0	0,46 %	0	0

Доля детей с диабетической ретинопатией составляет от 1 до 7%, нефропатией – от 1 до 10 %, нейропатией – от 4 до 30%. Значительную разницу в этих показателях можно объяснить отсутствием единых критериев определения осложнений СД1. Возможно, это также объясняется разницей в качестве обследования у офтальмологов и неврологов, наличии у них специальной подготовки по диагностике осложнений СД1, специального оборудования и точного выполнения алгоритма обследования. Во время визитов врачи-эндокринологи неоднократно предъявляли претензии на качество осмотров офтальмологов и неврологов, не исключая вероятность гипердиагностики сосудистых осложнений врачами смежных специальностей.

Выводы раздела

- Выявлены существенные различия в заболеваемости и распространенности СД1 у детей в регионах, требующие дальнейшего изучения.
- В регионах определена удовлетворительная обеспеченность коечным фондом для пациентов с эндокринной патологией, в том числе для пациентов с сахарным диабетом. Различия в обеспеченности детского населения стационарными эндокринологическими койками в регионах и в числе пациентов с СД1 в регионе на одну стационарную койку требуют дополнительного изучения для определения наиболее рационального использования коечного фонда.
- Существенная разница в статистических данных по частоте кетоацидоза и комы при впервые выявленном СД1 также требует детального изучения. Одна из очевидных причин таких различий – разные критерии диагностики этих состояний, используемые в регионах. Однако не исключаются и проблемы со своевременной диагностикой сахарного диабета у детей педиатрами, что требует совершенствование подготовки этих специалистов.
- Значительные различия между регионами в числе пациентов с осложнениями СД1 – диабетической ретинопатией, полинейропатией и нефропатией – также требуют проведения дополнительных исследований. Основное предположение специалистов относительно причин различий – отсутствие единых диагностических критериев и/или недостаточная подготовка окулистов, неврологов и нефрологов к оказанию помощи детям с сахарным диабетом. Тем не менее, нельзя исключать и недостаточную компенсацию сахарного диабета у большего числа детей.

ЭКСПЕРТНАЯ ОЦЕНКА ОРГАНИЗАЦИИ ЭНДОКРИНОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ И ОСНАЩЕННОСТИ МЕДИЦИНСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Этот раздел подготовлен в основном на основании результатов опроса руководителей здравоохранения, врачей, а также данных официальной статистики.

Организация эндокринологической службы

Во всех регионах медицинская помощь детям с эндокринными заболеваниями основывается на федеральных нормативных документах – порядках и стандартах оказания медицинской помощи.

Федеральное законодательство имеет высшую юридическую силу и требует приведения в соответствие всей нормативной иерархии – законов и подзаконных актов субъектов РФ (приказов, инструкций, функциональных обязанностей и др.). Это позволяет эффективно координировать оказание помощи детям и рационально использовать ресурсы системы здравоохранения в регионах, включая стационарную помощь.

Для улучшения координации медицинской помощи детям в четырех регионах имеются региональные приказы по организации детской эндокринологической помощи, направлению пациентов с эндокринной патологией в регионе, взаимодействию скорой и неотложной помощи, взаимодействию поликлиники и стационара, по обеспечению лекарственными препаратами и расходными материалами детей с СД1.

Профессиональные кадры

Педиатры и детские эндокринологи – одни из самых востребованных медицинских специальностей. Во всех без исключения регионах организаторы здравоохранения сетовали на нехватку этих специалистов. В абсолютных цифрах количество врачей-эндокринологов варьировало в регионах от 9 до 52. Зафиксирована более чем четырехкратная разница по числу пациентов с СД1, приходящихся на одного врача-эндокринолога, между субъектами РФ, – от 10 до 45 пациентов с СД1 на одного врача.

Во время оценки эксперты отметили различия в укомплектованности врачами-эндокринологами в медицинских организациях одного и того же региона. В некоторых крупных поликлиниках один эндокринолог обслуживал число пациентов, более чем в 3 раза превышающее федеральный норматив. Все специалисты амбулаторного звена жаловались на то, что большая часть рабочего времени (до 40 %) посвящена диспансеризации детей и подростков, что значительно повышает их нагрузку на основной работе в поликлинике.

Кроме дефицита кадров, существуют проблемы с присвоением категории специалистам. Экзамен на квалификационную категорию преследует цель стимулировать рост квалификации специалиста, улучшать подбор, расстановку и использование кад-

ров в системе здравоохранения РФ, повышать персональную ответственность за выполнение профессиональных и должностных обязанностей⁷.

Квалификационной категории нет у половины опрошенных педиатров и детских эндокринологов (табл. 7). Наиболее частой причиной отсутствия категории среди врачей был возраст: среди эндокринологов – молодой возраст и небольшой стаж работы, среди педиатров, напротив, – предпенсионный и пенсионный возраст.

Таблица 7

Распределение врачей – участковых педиатров и эндокринологов в зависимости от категории (%)

Категория	Участковые педиатры	Детские эндокринологи
Высшая	30,9	29,2
Первая	16	12,5
Вторая	3,7	10,4
Отсутствует	49,4	47,9

Почти 80 % педиатров подтвердили обучение по вопросам детской эндокринологии, из них две трети – в течение последних 5 лет, в основном в рамках сертификационных циклов. Около 40 % педиатров сообщили о совместных с эндокринологами мероприятиях (конференции, семинары, совещания) в течение последнего года. Менее половины педиатров (42 %) считают свои знания по детской эндокринологии достаточными. Большинство (84 %) нуждаются в дополнительных знаниях по этой специальности. Почти все участковые педиатры имеют на своем участке минимум одного пациента с СД1. Практически все врачи с большим стажем работы имели таких пациентов за время своей деятельности.

Анкеты для педиатров включали вопросы для изучения осведомленности этих специалистов о симптомах сахарного диабета и правильных действиях при их обнаружении. Треть врачей смогли назвать правильно все симптомы сахарного диабета и гипогликемии. Половина педиатров правильно ответили на вопросы о тактике врача при случайном обнаружении у ребенка сахара в крови натощак в пределах 5,5–6,0 ммоль/л и более 6,0 ммоль/л и глюкозы в моче. Педиатры недостаточно осведомлены по поводу правильного образа жизни детей с сахарным диабетом. Четверть врачей считают необходимым ограничение физических нагрузок у детей с СД1.

Для диагностики осложнений СД1 необходимы консультации специалистов –офтальмологов и неврологов. В стационарах число офтальмологов и неврологов соответствует нормативам. В поликлиниках доступность этих специалистов ниже. По мнению около 40 % эндокринологов и педиатров, существуют проблемы с консультированием детей с СД1.

Не вызывает сомнений важность психологической поддержки пациентов. Однако ни в одном из стационаров не было обнаружено медицинских психологов, подготов-

⁷ Положение о порядке получения квалификационных категорий медицинскими и фармацевтическими работниками (Приложение к приказу Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 25 июля 2011 г. № 808н (зарегистрирован в Минюсте РФ 23 сентября 2011 г. Регистрационный № 21875. Опубликован в "РГ" № 216 от 28 сентября 2011 г. на с. 21).

ленных к работе с пациентами детских эндокринологических отделений, в том числе больных СД1 и ожирением.

Оснащение кабинетов поликлиник

Оснащенность кабинетов врачей-педиатров и детских эндокринологов была оценена методом прямого наблюдения во время визитов экспертов в регионы.

Большинство кабинетов эндокринологов оснащены в соответствии с порядками оказания медицинской помощи (табл. 8). Однако не все кабинеты детских эндокринологов в поликлиниках имеют все необходимое оснащение.

Таблица 8

Оснащенность кабинетов детских эндокринологов

Оборудование	Наличие в кабинетах
Ростомер для детей до 1 года	76,3
Ростомер	89,5
Весы электронные для детей до 1 года	71,1
Весы	92,1
Центильные таблицы и кривые оценки роста	97,4
Центильные таблицы и кривые оценки веса	97,4
Центильные таблицы и кривые оценки ИМТ	76,3
Тоннометр с манжетой для детей до 1 года	50
Шкала Таннера	65,8
Орхидометр	23,7
Неврологический набор для диагностики диабетической нейропатии	10,8
Персональный компьютер	76,3
Выход в Интернет	28,9

В ряде случаев отсутствовали ростомер или весы (для измерения пациентов врач обращается в соседний кабинет участкового педиатра). При оценке веса не все специалисты применяют центильные таблицы, индекс массы тела измеряют менее четверти врачей.

Половина детских эндокринологов не имеют аппарата для измерения артериального давления с детской манжетой.

Проблемы существуют и с оценкой полового развития детей, так как менее чем у двух третей детских эндокринологов есть таблицы Таннера, менее чем у четверти специалистов – орхидометр.

Согласно порядку оказания медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями, кабинеты должны быть оснащены специальными неврологическими наборами для диагностики диабетической полинейропатии. Однако их имеют лишь десятая часть детских эндокринологов.

Лабораторная и инструментальная диагностика

Во всех регионах оценивались возможности лабораторной и инструментальной диагностики, предоставляемой больным с эндокринными заболеваниями бесплатно в соответствии с законодательством. Во время визитов экспертов были заполнены формы с перечнем лабораторно-инструментальных методов, доступных в медицинских организациях. В таблицах 9 и 10 указаны результаты опроса руководителей здравоохранения и врачей-эндокринологов в шести регионах.

Таблица 9

Доступность лабораторного обследования (%)

Лабораторное обследование	Доля врачей, подтвердивших доступность бесплатного обследования
Глюкозотолерантный тест	96,8
Гликированный гемоглобин	86,7
Микроальбуминурия	73,3
Кетоновые тела в моче	93,5
Кетоновые тела в крови	58,1
ТТГ, свТ4	93,5
Антитела к ТПО, антитела к ТГ	87,1
Пролактин	71
СТГ	61,3
ИРФ-1	41,9
АКТГ	58,1
ЛГ, ФСГ	74,2
Кортизол	71
17-ОН-прогестерон	54,8
ДГЕАС	54,8
Тестостерон	71
Эстрадиол	64,5
25-ОН-витамин Д	12,9
Ренин	29
Альдостерон	35,5
Кортизол в суточной моче	32,3
Метанефрины в суточной моче	10
КЩС крови (в стационаре)	100
Электролиты крови (в стационаре)	100

В целом ситуация с доступностью лабораторно-инструментального обследования в регионах очень хорошая. В стационарах есть постоянная возможность исследования КЩС и уровня электролитов, проведения ЭКГ и УЗИ.

Заслуживает положительной оценки и высокий уровень доступности лабораторных исследований, наиболее востребованных для диагностики эндокринных заболеваний,

–перорального глюкозотолерантного теста, исследования кетонов в моче и гликированного гемоглобина. Однако недостаточно доступны исследования микроальбуминурии и кетоновых тел в крови, а также расширенного гормонального профиля, что, возможно, вынуждает пациентов обращаться для обследования в коммерческие медицинские структуры.

Обращает на себя внимание хорошая доступность и специальных визуализирующих методов исследования – магнитно-резонансной (МРТ) и компьютерной томографии (КТ). При отсутствии возможности проведения исследования в конкретном учреждении пациенты получают направление в ту поликлинику или лабораторию, где такое исследование проводится безвозмездно для пациента.

Таблица 10

Доступность инструментального обследования (%)

Инструментальное обследование	Доля врачей, подтвердивших доступность бесплатного обследования
УЗИ	100
МРТ	74,2
КТ	77,4
ЭЭГ	93,1
Электромиография	55,2
ЭКГ	100

Диспансерное наблюдение детей с СД1

Анализ диспансерного наблюдения детей с СД1 проводился по данным, полученным из амбулаторных карт пациентов и опроса врачей.

Эксперты отметили, что в регистратурах поликлиник амбулаторные карты больных СД1 – одни из самых объемных, прежде всего, из-за большого количества рецептов и других бланков. Медицинская документация ведется в соответствии с общепринятыми требованиями, но перегружена финансово-административной отчетностью, что затрудняет поиск важной, клинически значимой информации. Необходимо отметить, что в нескольких учреждениях детские эндокринологи используют разработанные в регионах дополнительные вкладыши в амбулаторные карты, в которые заносятся все важные клинические данные о течении болезни, например, назначенные препараты, уровень гликированного гемоглобина, данные о госпитализациях, результаты обследований смежными специалистами и т.д. Эти документы позволяют быстро изучить историю и уровень контроля СД1 у детей. Подобные документы заслуживают широкого распространения.

В таблице 11 перечислены медицинские услуги, оказываемые ребенку с СД1 по данным амбулаторных карт. Большинство карт содержит информацию о росте и весе пациентов, однако только в половине из них были заполнены формы с антропометрическими кривыми. Индекс массы тела ребенка был определен только у 23 % детей.

**Диспансерное наблюдение ребенка с СД1
по данным амбулаторных карт (%)**

Показатель	Наличие в картах
Измерение роста ежегодно	97,3
Измерение веса ежегодно	98,2
Расчет ИМТ ежегодно	56,3
Кривая роста (заполненная)	46,9
Кривая веса (заполненная)	32,6
Кривая ИМТ (заполненная)	23,2
Измерение АД ежегодно	70,5
Оценка полового развития по шкале Таннера	69,2
Измерение гликированного гемоглобина:	
каждые 3 мес.	20,5
каждые 6 мес.	37,1
каждые 12 мес.	30,4
реже чем 1 раз в год	8,9
нет данных	3,1
Микроальбуминурия	62,9
Оценка кожи стоп	7,6
Осмотр офтальмологом ежегодно	92,4
Исследование глазного дна путем фотографирования и архивирования	0,9
Офтальмоскопия при условии расширенного зрачка	82,1
Осмотр неврологом ежегодно	91,1
Осмотр с оценкой всех видов чувствительности	34,4
Электромиографическое исследование	26,8

В амбулаторных картах трети детей с СД1 отсутствуют данные об артериальном давлении (АД), что, вероятно, связано с отсутствием у большого числа специалистов аппарата для измерения АД с детской манжетой, как это было отмечено ранее.

В 40 % амбулаторных карт детей не было результатов оценки полового развития. Одна из возможных причин – отсутствие инструментов для правильной оценки развития ребенка (таблиц Таннера и орхидометров).

Согласно нормативным требованиям, определение гликированного гемоглобина (HbA1) у больных СД1 необходимо проводить 4 раза в год. По данным амбулаторных карт, уровень гликированного гемоглобина определяется каждые 3 месяца у 20 % детей, раз в полгода – у 37 %. Возможные причины недостаточно регулярного измерения этого показателя – недостаточные знания родителей о важности контроля гликированного гемоглобина, а также отдаленность места проживания семьи от медицинского учреждения.

Большинство детей ежегодно осматривают смежные специалисты – окулист и невролог, однако качество записей консультаций, по мнению экспертов, не позволяет с уверенностью говорить о соблюдении полной методики обследования (фундоскопия с расширенным зрачком, оценка всех видов чувствительности и т.п.).

Обеспечение лекарствами, средствами для контроля сахара крови, расходными материалами

Большим достижением работы эндокринологической службы является отсутствие проблем с назначением детям аналогов инсулина. Во всех 6 регионах дети получают эти препараты бесплатно.

Растет число пациентов, использующих высокоэффективные современные методы доставки инсулина – инсулиновые помпы. В таблице 12 представлены официальные данные о доле детей, находящихся на помповой инсулинотерапии (от 21 до 47 %), в среднем – треть детей с сахарным диабетом. Для обеспечения больных помпами в регионах используются различные подходы к финансированию: как за счет бюджета – на средства ОМС, так и за счет благотворительных фондов, частных жертвователей и т.д.

Таблица 12

Доля детей на помповой инсулинотерапии в регионах (%)

Республика Башкортостан	Рязанская область	Самарская область	Санкт-Петербург	Томская область	Тюменская область
20,6	29,9	44,6	40,3	23,6	47

Организация обеспечения пациентов лекарствами и расходными материалами имеет некоторые проблемы. Нередко рецепты на инсулины выписываются в детской поликлинике участковым педиатром, получают инсулины, тест-полоски и иглы для шприц-ручек пациенты у врача-эндокринолога, а другие «расходники» – в третьем месте. В настоящее время нет возможности организации работы, чтобы все необходимое выписывалось и выдавалось в одном месте.

Более половины врачей (69 %) признали наличие проблем с получением бесплатных расходных материалов для измерения сахара крови и введения инсулина, особенно беспокоит недостаточное количество тест-полосок для глюкометров.

Школы диабета

Обучение пациентов и их ближайших родственников является важнейшим компонентом медицинской помощи при СД1. Эффективное обучение, помимо формирования практических навыков (мониторинг сахара в крови, введение и расчет дозы инсулина, соблюдение диеты, формирование здорового образа жизни), позволяет оказать психологическую поддержку, объединить людей с общими проблемами, что особенно важно в первый год после постановки диагноза. Для обучения используются методы как индивидуального, так и коллективного консультирования – в школах диабета. Эффективность обучения возрастает в том случае, если школу диабета проводят хорошо подготовленные медработники, в том числе медицинские сестры. Необходимо наличие помещения, специально подготовленного для проведения занятий и полностью укомплектованного наглядными пособиями и демонстрационным оборудованием.

Экспертная группа познакомилась с работой 12 школ диабета в 6 регионах. Важно отметить, что школы диабета организованы во всех регионах при каждом стационаре. В некоторых регионах школы диабета работают и в крупных поликлиниках. Однако у большинства пациентов нет возможности продолжить свое «образование» в поликли-

никах после госпитализации. Проблемой остается оплата работы специалистов, не во всех регионах руководителям удастся изыскать возможности доплачивать врачам за консультативную работу в школе диабета. В нескольких учреждениях школы были расположены в помещениях, непригодных для проведения групповых занятий. Не было ни одной школы диабета, полностью укомплектованной в соответствии с порядком оказания медицинской помощи. Обеспечение удобным помещением и полным оснащением облегчит работу преподавателя. В таблице 13 указан список необходимого оборудования и оснащения.

Таблица 13

Необходимое оборудование и оснащение школы диабета

- Маркерная доска
- Весы для взвешивания продуктов
- Муляжи продуктов
- Глюкометры
- Тест-полоски для глюкометров
- Тест-полоски для определения кетоновых тел в моче
- Тарелки с хлебными единицами
- Таблицы с хлебными единицами
- Компьютер с выходом в Интернет
- Мультимедийный проектор

Выводы раздела

- В регионах используются единые подходы к организации эндокринологической помощи, основанные на порядках и стандартах медицинской помощи. Региональные приказы, основанные на федеральных документах, позволяют улучшить координацию медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями.
- Установленный дефицит кадров в детской эндокринологии и педиатрии ведет к перегрузке специалистов и может повлечь за собой снижение качества медицинской помощи. В такой ситуации ограничена возможность врачей продолжать и совершенствовать свое образование, что подтверждается отсутствием категории специалиста у большого числа врачей.
- Для детей с эндокринными заболеваниями доступны все методы лабораторно-инструментальных обследований за счет системы ОМС во всех регионах, независимо от экономического и географического положения.
- Диспансерное наблюдение за пациентами с сахарным диабетом осуществляется на хорошем уровне. Однако исследование гликированного гемоглобина проводится недостаточно регулярно.
- В учреждениях недостаточно центильных таблиц для оценки ИМТ и полового созревания, орхидометров и неврологических наборов.
- Необходимо внедрение стандартного подхода к оценке физического развития ребенка по центильным таблицам, включая расчет индекса массы тела. Эту тему полезно включать в программы обучения как эндокринологов, так и педиатров.

- Определена потребность в обучении педиатров по вопросам детской эндокринологии, особенно сахарного диабета и ожирения.
- Серьезной проблемой является диагностика осложнений СД1 окулистами и неврологами, что требует улучшения подготовки этих специалистов.
- Школы для больных сахарным диабетом и их родителей организованы во всех регионах. Решение на региональном уровне вопроса с оплатой труда задействованных специалистов позволит облегчить организацию школ для пациентов в амбулаторном звене.

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

Данный раздел содержит в основном информацию, полученную в результате опроса родителей детей с СД1. Однако при обсуждении особо важных вопросов данные, полученные из опроса 221 родителя, сопоставлялись с показателями, полученными на основе анализа 224 амбулаторных карт.

Социально-демографические характеристики детей с СД1 и их семей

Средний возраст детей с СД1, родители которых были опрошены по поводу заболевания ребенка, составил 10 лет (от 2 до 18 лет), средняя длительность СД1 – около 4 лет (от 1 до 14 лет), примерно 60 % – девочки.

В докладе ВОЗ «Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения. Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья» отмечается, что очень большое влияние на здоровье людей оказывают социальные условия жизни⁸. Наличие социальных факторов риска значительно повышает риск неблагоприятного исхода заболевания.

В этом исследовании оценивались следующие социальные факторы риска:

- одинокое воспитание ребенка матерью или отцом;
- отсутствие работы у родителей;
- доход на одного члена семьи ниже прожиточного минимума.

Эти факторы, как и наличие инвалидности у члена семьи, соответствуют «признанию гражданина нуждающимся в социальном обслуживании» в соответствии с Федеральным законом Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

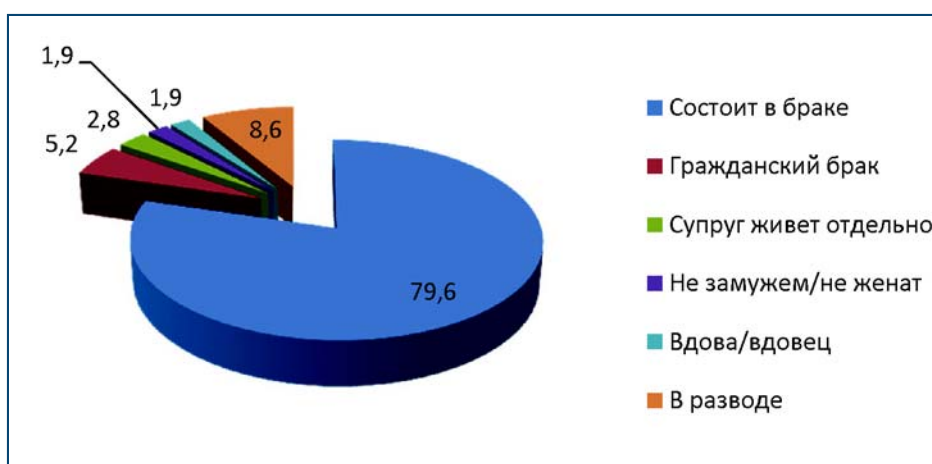
Более 95 % детей и подростков имели на момент проведения опроса инвалидность по поводу основного заболевания. Это объясняется невозможностью полного самоконтроля заболевания ребенком до достижения возраста зрелости. Ребенку необходима постоянная поддержка родителей для регулярного мониторинга сахара в крови и введение инсулина.

Большинство детей, больных СД 1 (85 %), живут в полных семьях и воспитываются обоими родителями, около 15 % детей – одним родителем. Семейное положение участников опроса представлено на рисунке 1.

⁸ ВОЗ. Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения. Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья. ВОЗ, 2009. Электронная версия http://www.who.int/publications/list/WHO_IER_CSDH_08_1/ru/

Рисунок 1

Семейное положение родителей детей с СД1



В каждой второй семье (48 %) работают оба родителя. Занятость родителей и опекунов пациентов представлена на рисунке 2. Основная причина отсутствия работы у одного из родителей – болезнь ребенка и невозможность определить ребенка в дошкольное учреждение (табл. 14).

Рисунок 2

Профессиональная занятость родителей детей с СД1

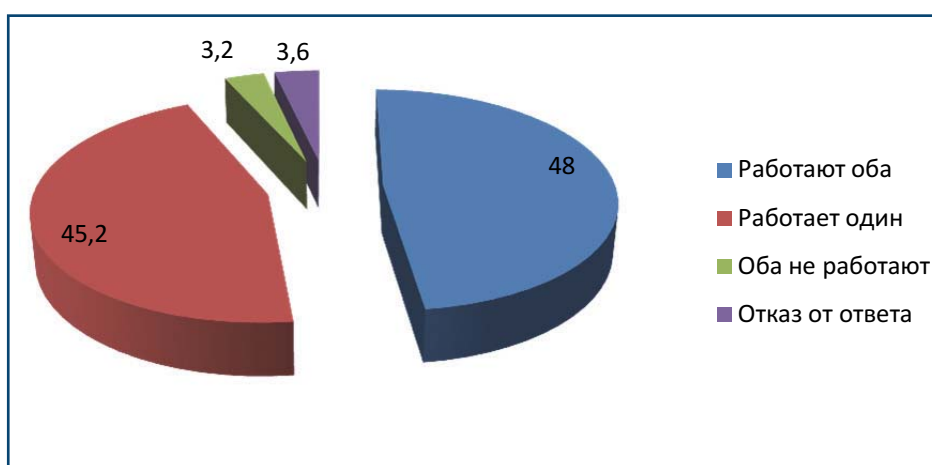


Таблица 14

Причины отсутствия работы у одного из родителей (%)

Причина	Частота ответов (%)
Болезнь ребенка	41,9
Уход за ребенком (нет возможности определить ребенка в детский сад)	26,7
Домохозяйка	22,1
Безработная/-ый, ищет работу	5,9
Собственная болезнь/инвалидность	3,5

Доход семьи оценивался в соответствии с прожиточным минимумом на одного члена семьи, официально утвержденным в РФ во втором квартале 2014 года, – 7300 руб. Большинство семей (75 %) имеют доход выше прожиточного минимума, 18 % – ниже прожиточного минимума, 7 % отказались отвечать или затруднились с ответом.

Три процента опрошенных матерей подтвердили наличие нескольких социальных проблем. Они воспитывают ребенка без поддержки мужа, у них нет работы и доход на одного члена семьи ниже прожиточного. У всех детей в этих семьях показатель гликированного гемоглобина был выше целевого значения. Взаимосвязи социальных факторов риска и уровня гликированного гемоглобина рассмотрены далее.

Большинство детей (89 %) посещают школу или дошкольное учреждение. Невозможность устроить ребенка в детский сад является одной из основных причин, из-за которой матери детей дошкольного возраста не могут устроиться на работу. Родители детей, не посещающих дошкольное учреждение, также называли следующие причины: отсутствие в учреждении условий для пребывания детей с СД1 (42 %), отказ администрации в связи с заболеванием ребенка (17 %) и тяжесть заболевания ребенка (12 %).

Выявлена разница между регионами в распространенности домашнего обучения детей, больных СД1. В трех регионах не было зафиксировано ни одного подобного случая, при этом в трех других этот показатель составил от 4 до 7 % от числа всех детей, больных СД1.

Представлялось также важным изучить ситуацию с оказанием медицинской помощи детям-сиротам с СД1 в интернатных учреждениях. Экспертный опрос главных детских эндокринологов показал, что в интернатных учреждениях только одного из шести регионов, в Республике Башкортостан, в настоящее время находятся двое детей с сахарным диабетом первого типа, оставленных без попечения родителей. Оба ребенка получают помповую инсулинотерапию, им оказывается комплексная медицинская помощь. Данные об этих детях не вошли в исследование, так как эта группа пациентов не соответствовала критериям включения. Однако важно подчеркнуть, что дети с СД1, находящиеся в интернатных учреждениях, являются особо уязвимой группой пациентов и нуждаются в разнообразной медико-социальной поддержке.

Оказание медицинской помощи детям с СД1

Частота посещения врача-эндокринолога детьми с СД1 представлена на рисунке 3. Примерно половина родителей сказали, что они с ребенком посещают эндокринолога ежемесячно, 23% – раз в квартал, 28% – раз в полгода и реже.

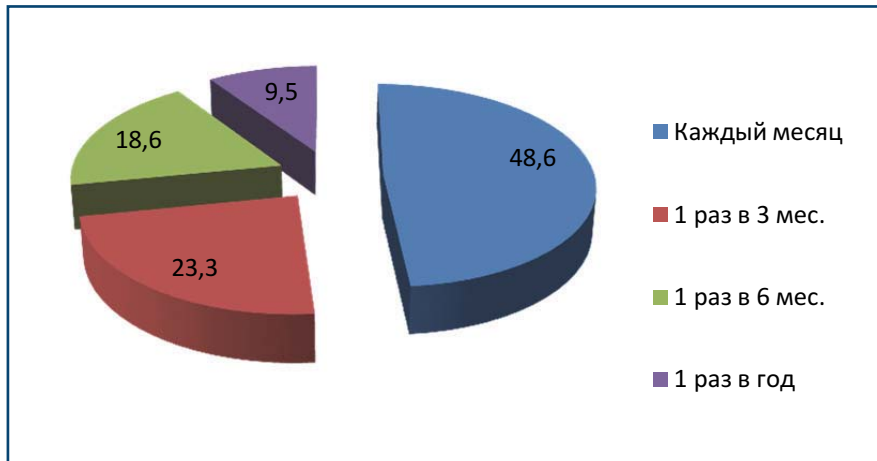
Частоту посещения врача-эндокринолога во многом определяет необходимость получения рецепта. Во время интервью многие пациенты высказывали пожелание о выписке рецептов на более длительные периоды (хотя бы на 3 месяца). Анализ анкет опроса родителей показал, что в 49 % случаев рецепт на инсулин выписывает врач-эндокринолог, в 48 % – участковый педиатр, 3 % респондентов дали другой ответ.

Большинство врачей-эндокринологов, работающих в государственных и муниципальных медицинских организациях, безвозмездно консультируют родителей наблюдающихся у них детей с СД1 по собственному мобильному телефону. Семьдесят четыре процента родителей пользуются этой консультативной возможностью. Дополнительного финансового поощрения за информационную поддержку и мобильную связь эн-

докринологи не получают. Четыре процента родителей сообщили об использовании горячей линии – круглосуточной консультативной помощи в стационаре. Девятнадцать процентов родителей сказали, что нет возможности получить экстренную консультацию по вопросам связанным с СД1.

Рисунок 3

Частота посещения ребенком с СД1 врача-эндокринолога



Важным источником информации о течении заболевания является дневник самоконтроля пациента с СД1. Ведут дневник 76% опрошенных родителей, из них 79 % сообщили, что дневник проверяется эндокринологом на каждом приеме. Почти все эндокринологи (96 %) говорили в интервью с экспертами, что они проверяют дневники самоконтроля на каждом приеме.

Доступность на бесплатной основе важных лабораторных исследований для детей с СД1 (гликированного гемоглобина, микроальбуминурии, кетоновых тел в моче и крови) подтвердили 90 % опрошенных родителей. Менее 10 % упомянули проблемы с этими анализами.

Родители сообщили о проблемах с получением консультаций офтальмолога (22 %), невропатолога (26 %) и детских эндокринологов (24 %). Наиболее часто были указаны следующие проблемы: трудности с записью к врачу, большие очереди, длительность ожидания приема, что особенно трудно для пациентов, приехавших издалека.

В большинстве медицинских учреждений – как в стационарах, так и поликлиниках – есть психологи, но ни один из этих специалистов не имеет подготовки по специфике оказания помощи больным с сахарным диабетом. Более половины детей с СД1 и их родителей (55 %) никогда не получали консультацию психолога. Большинство родителей (82%) говорили о том, что им и их детям особенно остро не хватало профессиональной психологической поддержки вскоре после постановки диагноза и во время первой госпитализации.

Все опрошенные родители подтвердили, что их дети получают инсулины бесплатно. Более 70 % родителей не вспомнили ни одного случая, когда возникали бы проблемы с получением инсулина. На однократные проблемы с инсулином указали 16 % родителей, на частые – 7 %, только в одном случае родители сказали, что проблемы с получением бесплатного инсулина возникают постоянно.

Почти все дети и подростки с СД1 (98 %) получают наилучшие препараты инсулина – его аналоги, короткого и длительного действия. Частота назначения аналогов инсулина по результатам опроса родителей пациентов представлена в таблице 15 и на рис.4.

Таблица 15

Частота назначения аналогов инсулина (%)

Препарат	Используемый препарат (%)
Актрапид	0,5
Хумулин Регуляр	0,9
Новорапид	61,5
Хумалог	34,8
Апидра	1,8
Протафан	0,5
Хумулин НПХ	0,9
Левемир	24,4
Лантус	43,4

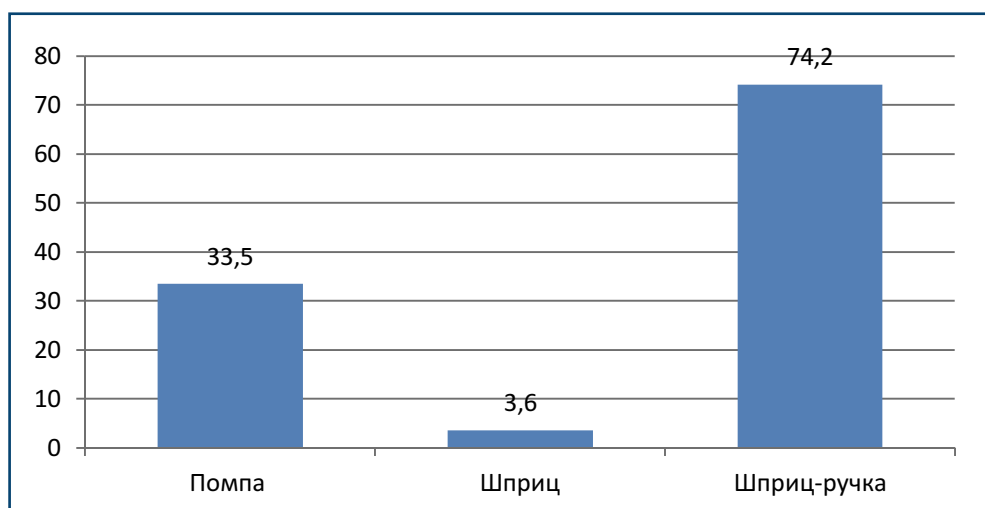
Рисунок 4

Использование инсулинов длительного и короткого действия (%)



Большинству детей инсулин вводится с помощью шприц-ручек, трети детей этот препарат вводится с помощью инсулиновой помпы. Некоторым пациентам, использующим помпу, периодически этот способ введения препарата заменяется на введение инсулина с помощью шприц-ручки. Менее 4% упомянули, что используют шприцы. Используемые средства для введения инсулина показаны на рисунке 5.

Средства, используемые для введения инсулина (%)

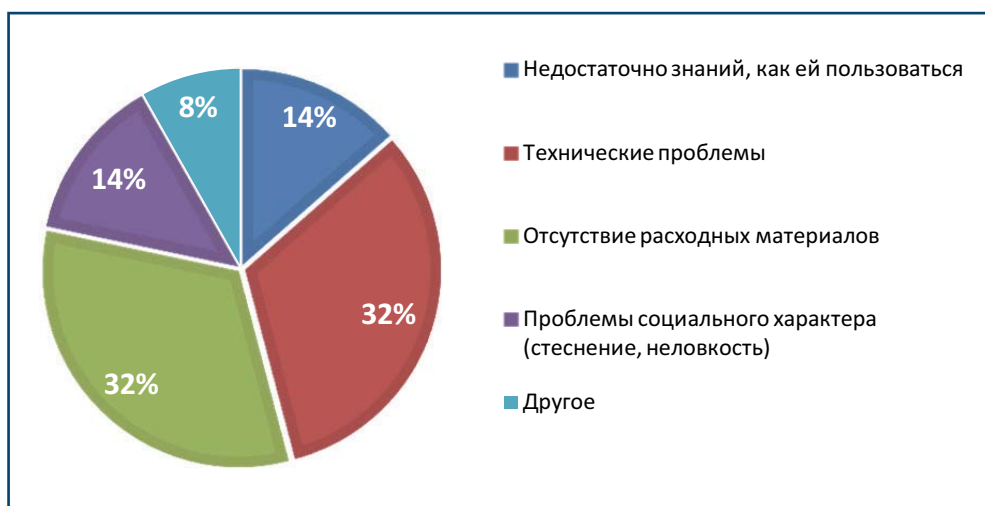


Бесплатное получение шприц-ручек или шприцов подтвердили все родители, иглы к ручкам получают бесплатно 70 %. Половина родителей сказали, что у них никогда не было проблем с бесплатным получением игл. Следует отметить, что многие родители указывали на низкое качество игл у некоторых производителей.

Опрос родителей относительно помповой инсулинотерапии показал, что 63 % пациентов получили помпу бесплатно, и 40 % получают бесплатно расходные материалы к инсулиновой помпе.

Более трети родителей сказали, что испытывают трудности при использовании инсулиновой помпы, в основном связанные с техническими проблемами и отсутствием расходных материалов. Некоторые родители признали недостаточность своих знаний о том, как использовать помпу, а часть детей испытывают стеснение при использовании помпы в присутствии посторонних (рис. 6). Немногим менее половины родителей (43,5 %) сообщили, что обращались на «горячую линию» для устранения технических трудностей, связанных с использованием помпы.

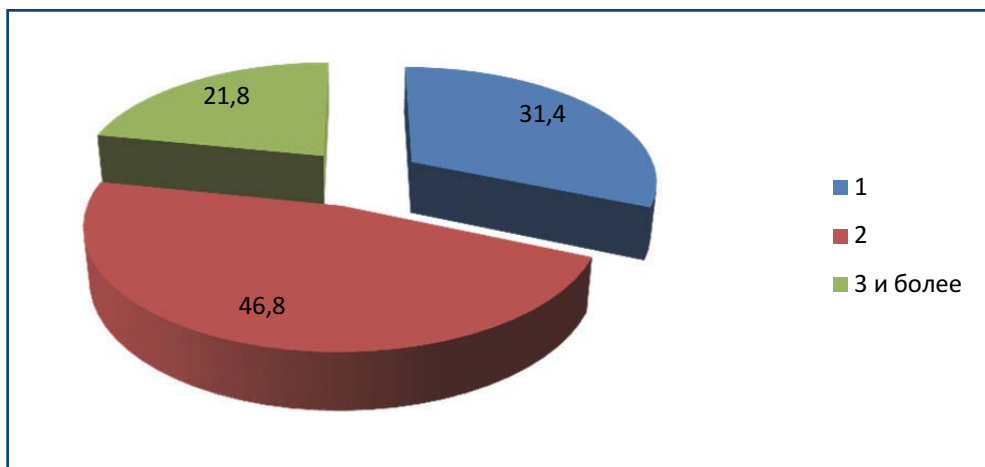
Трудности родителей при использовании инсулиновой помпы у ребенка (%)



Для мониторинга углеводного обмена необходим глюкометр и достаточное количество тест-полосок. Все пациенты подтвердили наличие индивидуальных глюкометров, которые были выданы бесплатно. В связи с тем, что тест-полоски выдаются к разным аппаратам, большинство респондентов имеют несколько глюкометров (рис. 7).

Рисунок 7

Количество индивидуальных глюкометров у одного пациента (%)

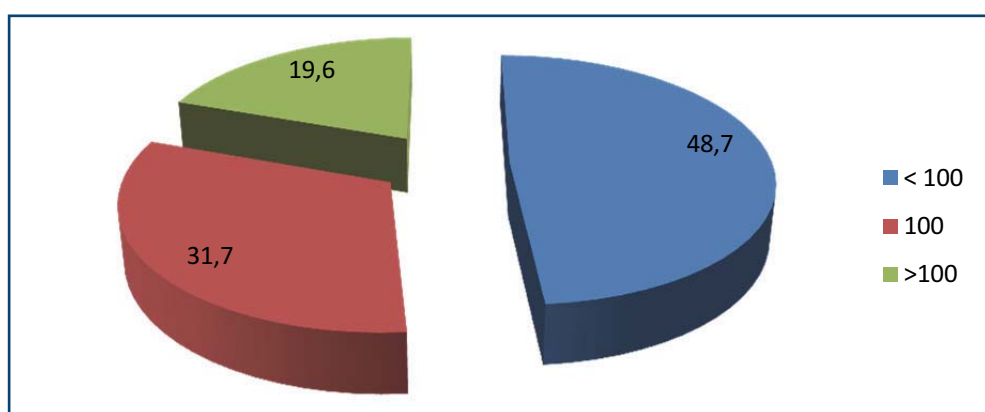


Почти все пациенты (91 %) получают тест-полоски к глюкометрам бесплатно, но больше половины родителей считают выдаваемое количество полосок недостаточным. Примерно треть указали на периодические отказы в выдаче бесплатных тест-полосок, 12 % – на частые, 6 % – на постоянные. Примерно половина родителей сказали, что их детям в месяц выдается 100 и более тест-полосок (рис. 8). В нескольких регионах пациенты признали, что снабжение тест-полосками ухудшилось в течение последнего года. Пациенты признают это проблемой и высказывают недовольство. При этом пациенты не знают регламентированное количество «расходников», которые выдаются бесплатно. Полезно, чтобы врачи разъясняли родителям доступное число тест-полосок и игл, обсуждали, какие существуют возможности их получения.

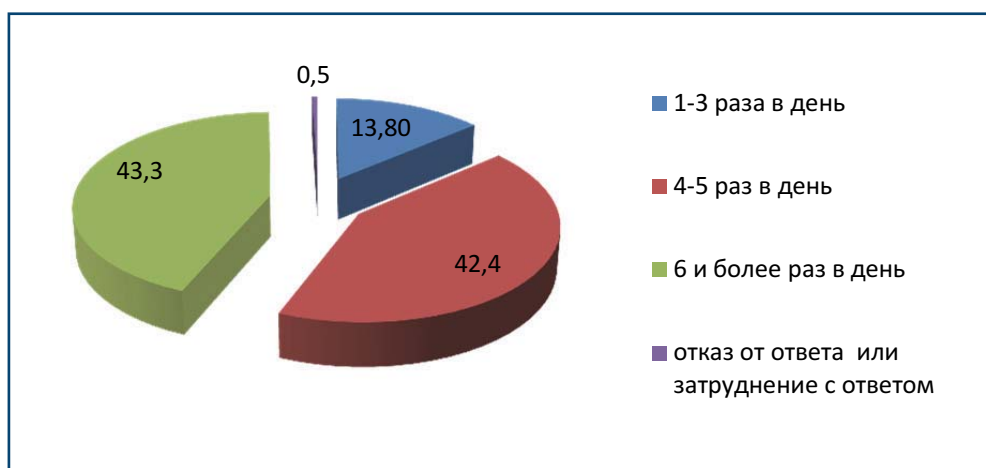
Количество получаемых бесплатно тест-полосок не соответствует частоте измерений, требуемых к проведению ежедневно в домашних условиях (рис. 9). У более 85% детей глюкоза в крови измеряется в течение дня 4 и более раз.

Рисунок 8

Количество тест-полосок для глюкометров, получаемых бесплатно (%)



Частота измерений уровня глюкозы крови в домашних условия (%)



Контроль гликированного гемоглобина

Как было указано ранее, показатели гликированного гемоглобина являются в настоящее время наиболее значимыми для оценки контроля сахарного диабета у детей, и поэтому они вынесены в отдельный подраздел отчета.

По мнению родителей детей с СД1, определение гликированного гемоглобина доступно всем вне зависимости от места жительства. Большинство родителей (92 %) подтвердили, что данное исследование проводится бесплатно.

Интересно сопоставить регулярность измерения гликированного гемоглобина по данным опроса родителей и информацию, полученную из амбулаторных карт. На основе этих двух источников информации можно утверждать, что ежегодное определение гликированного гемоглобина (хотя бы раз в год) происходит почти у всех детей. Более половины родителей сообщили, что у их детей измеряется гликированный гемоглобин, каждые 3 месяца (табл. 16). По данным амбулаторных карт, частота проведения этого анализа значительно реже.

Таблица 16

Частота определения гликированного гемоглобина по данным амбулаторных карт и интервью родителей пациентов (%)

Частота тестирования	Амбулаторные карты (%)	Интервью родителей (%)
Каждые 3 мес.	20,5	57,5
Каждые 6 мес.	37,1	25,8
Каждые 12 мес.	30,4	15,4
Реже чем 1 раз в год	8,9	
Нет данных	3,1	1,3
Гликированный гемоглобин ниже 8 %	38 %	44 %

По опросу родителей целевых показателей гликированного гемоглобина (8 % и менее) при последнем измерении достигли 44 % детей (рис. 10). По данным амбулаторных карт это значение гликированного гемоглобина было у 38 % пациентов. Таким образом, целевой показатель гликированного гемоглобина достигнут менее чем у половины детей с СД1. Обращало внимание, что наихудшие показатели компенсации сахарного диабета были у подростков в возрасте 13 лет и старше, однако достоверных различий не выявлено.

Рисунок 10

Уровень гликированного гемоглобина при последнем измерении (%)

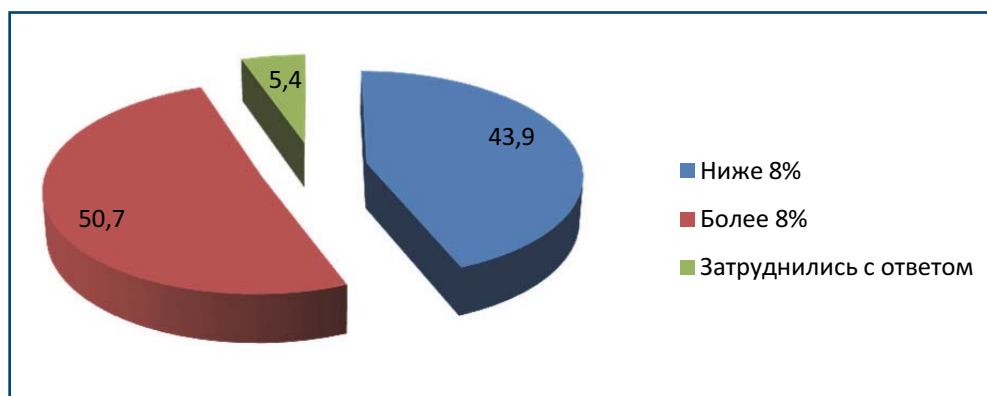
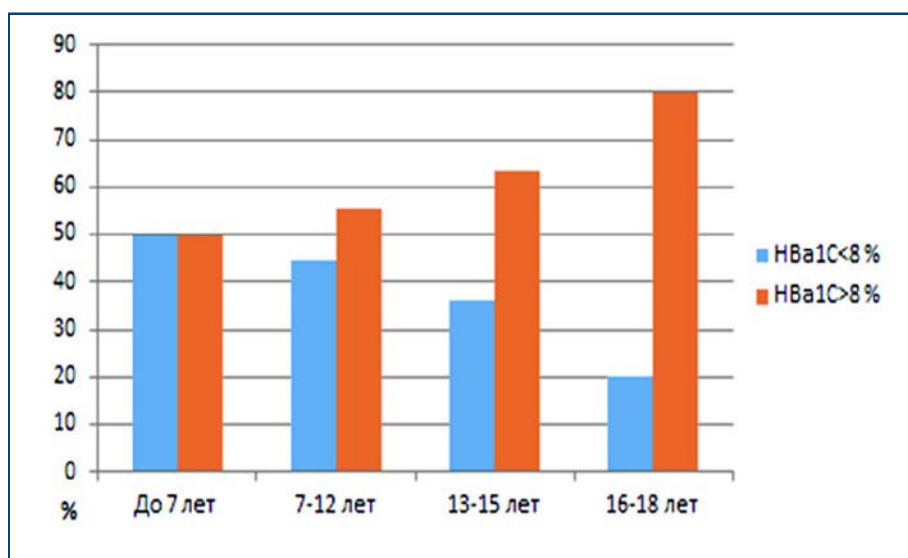


Рисунок 11

Показатели гликированного гемоглобина в зависимости от возраста детей с СД1 (%)



В исследовании установлены определенные взаимосвязи уровня гликированного гемоглобина и определенных медико-социальных факторов (табл. 17). При анализе статистических данных в каждом случае оценка степени различия двух выборок проводилась с помощью хи-квадрата. Выбор критического уровня значимости основывался на объеме выборки.

При анализе данных была выявлена зависимость уровня гликированного гемоглобина **ниже 8 %** от двух важнейших медицинских факторов (табл. 17):

- от ежегодного посещения детского эндокринолога с частотой посещения 1 раз в 3 месяца (не больше, но и не меньше);
- от ежедневного измерения уровня глюкозы с частотой 4 раза в день и более.

При оценке связи уровня гликированного гемоглобина с социальными факторами выявлены интересные данные. Не выявлена зависимость уровня гликированного гемоглобина от отдельных социальных факторов риска – низкого прожиточного уровня семьи, одинокого материнства и отсутствия работы у родителей. Однако сочетание всех трех перечисленных факторов социального риска в семье достоверно коррелировало с высоким уровнем гликированного гемоглобина у ребенка – более 8 % (значение χ^2 5,510 при $p = 0,005$, что больше критического значения 2,82).

Показатели гликированного гемоглобина были достоверно ниже у пациентов, которые не нуждались в улучшении жилищных условий. Потребность в других социальных услугах – финансовой помощи, помощи по уходу за ребенком, продуктах питания и т.п. – не влияла на уровень гликированного гемоглобина.

Таблица 17

Достоверная зависимость уровня гликированного гемоглобина менее 8 % у детей с СД1 от определенных медико-социальных факторов

Медико-социальные факторы	Достоверность Значение χ^2 (при $p=0,025$)
Посещение детского эндокринолога в течение последнего года	10,426, что больше критического значения 9,34840
Частота посещения детского эндокринолога 1 раз в 3 месяца	7,683, что больше критического значения 5,02389
Измерение глюкозы в крови в домашних условиях	20,466, что больше критического значения 11,14329
Измерение уровня глюкозы 4–5 раз в день	8,457, что больше критического значения 5,02389
Измерение уровня глюкозы 6 раз в день и более	18,231, что больше критического значения 5,02389
Отсутствие потребности в улучшении жилищных условий	11,838, что больше критического значения 5,02389

По данным исследования не выявлена зависимость показателя гликированного гемоглобина от использования инсулиновых помп, возможности получения экстренной консультации врача по телефону, частоты посещения школы диабета и обеспеченности расходными материалами. Однако это не снижает значимости предоставления этих видов помощи. Например, нельзя исключить, что посещение школы диабета оказывает положительное влияние на регулярность мониторинга сахара в крови, а это, в свою очередь, улучшает показатель гликированного гемоглобина. Требуется дальнейшее изучение зависимости основных факторов, влияющих на показатели гликированного гемоглобина (частоты посещения эндокринолога и измерения уровня глюкозы в крови), от других составляющих медико-социальной помощи.

Консультирование и информирование пациентов и их родителей

Основными источниками информации о СД1 для родителей пациентов являются врачи-эндокринологи, Интернет, школа диабета и специальная литература (табл. 18).

Самый главный источник информации для родителей – детский эндокринолог. Пациенты практически не надеются получить информацию от участкового педиатра. Неоднократно во время интервью с родителями детей с СД1 звучала плохо скрываемая обида на такие фразы педиатров, как: «Ну, вы столько болеете и уже лучше меня знаете про сахарный диабет» или «А что такое помпа?» и т.д.

Интернет – второй по значимости источник информации, используемый 67 % родителей, преимущественно, для ответов на их вопросы помощью поисковых системах «Яндекс» или «Google». Данный способ, с точки зрения специалистов, часто оказывается небезопасным, так как некоторые сайты содержат много рекламной, ненаучной, «на уровне слухов» информации. Пациенты и специалисты во время беседы с экспертами неоднократно высказывали потребность в создании специализированного сайта по теме СД1, который должен содержать высококачественную, современную и полезную как для специалистов, так и для пациентов информацию.

Таблица 18

Основные источники информации о СД1 для родителей пациентов (%)

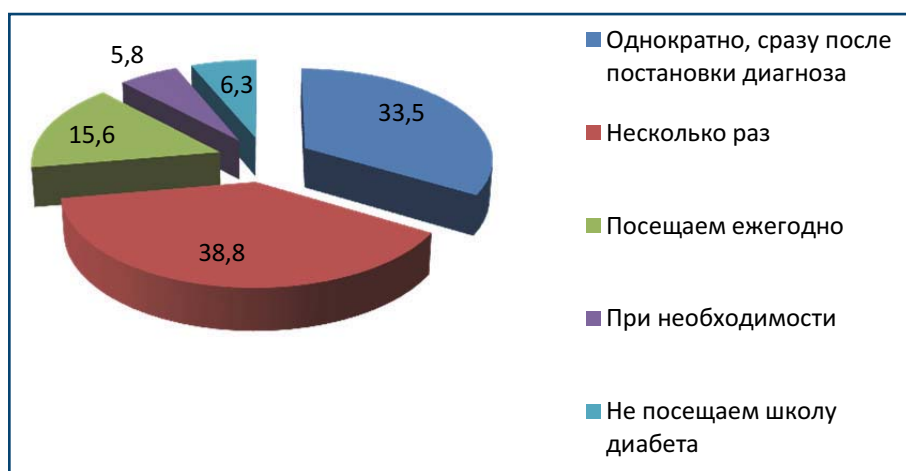
Источник информации	Доля ответов (%)
Консультации врача-эндокринолога	90,5
Интернет	67
Школа диабета	47,1
Специальная литература для пациентов	42,5
Другие родители	35,3
Научная литература, учебники	19
Сообщество пациентов, больных СД1	10
Консультации врача-педиатра	7,2
Информационные стенды, бюллетени в медицинских организациях	4,5
Консультации медсестры	1,8

При знакомстве экспертов с работой медицинских организаций, в 73 % кабинетов врачей-эндокринологов и в 14 % кабинетов участковых педиатров были в наличии информационные материалы о СД1, профилактике, симптомах и т.д. Эксперты обратили внимание, что некоторые материалы для пациентов содержат устаревшую или неточную информацию.

Почти все родители и дети посещают школу диабета. Большинство из них – неоднократно (рис. 12). Треть пациентов посетили школу только один раз при первой госпитализации.

Пациенты в основном удовлетворены качеством работы школ диабета: поставили оценку «отлично» 53,2%, «хорошо» – 39,5%, и лишь 7,3% оценили работу школы как «удовлетворительную».

Посещение школы диабета (%)



Многие пациенты во время интервью указывали на необходимость организации школ диабета в поликлиниках. Во время первой госпитализации при сложном психологическом «оглушенном» состоянии, в котором находятся родители сразу после постановки диагноза, не вся информация воспринимается полноценно. Лучше запоминаются только практические советы о правилах пользования глюкометром и проведении подкожных инъекций. Часто остаются нерешенными и непонятными для пациентов вопросы об изменении дозы инсулина в разных ситуациях, возможных физических нагрузках, дополнительных введениях инсулина и т.п., которые возникают в течение года после постановки диагноза и требуют дополнительного обсуждения со специалистом.

Предложения пациентов по улучшению работы школ диабета объединены в таблице 19. Родители предлагали разделять детей на возрастные группы, логично считая, что методы преподавания для детей-дошкольников, учащихся младших классов и средней школы должны быть разными. Родители также считали важным разделять группы в школах диабета на «новичков» и «опытных», так как объем и содержание информации должны различаться. Предлагали чаще обновлять информацию занятий, «соответствовать времени». Пациенты высказывали пожелание уменьшить количество лекций, «больше обсуждать», «общаться на равных». Респонденты просили больше информационных печатных материалов, которые бы они могли использовать в повседневной жизни.

Таблица 19

Предложения пациентов по совершенствованию работы школ диабета (%)

Предложение	% ответов
Организация занятий с учетом возраста детей и длительности заболевания	41,1
Обеспечение информационными пособиями	27,5
Обновление информации	13
Наличие образцов медицинских изделий	10,6
Возможность обсуждения	10,1
Наличие образцов продуктов	4,8
Подготовка преподавателей	3,4

Родители детей с СД1, как указано в таблице 19, являются одним из важных источников информации для других родителей. Во всех регионах, принявших участие в исследовании, зарегистрированы общества или ассоциации родителей детей, больных СД 1 типа, но знают о существовании такого сообщества 39%, из них 16 % принимают участие в его работе.

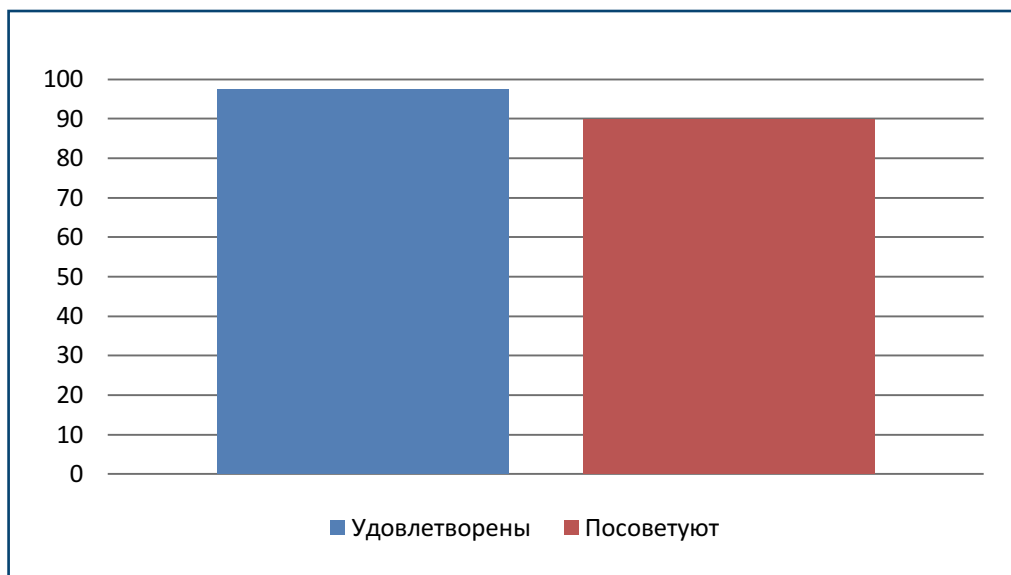
Оценка качества медицинской помощи детям с СД1 и потребности пациентов

Для оценки общей удовлетворенности качеством помощи на поликлиническом и стационарном этапе родителям детей с СД1 задавалось два последовательных вопроса: первый «Удовлетворены ли вы помощью, оказанной вашему ребенку в поликлинике?» и второй «Посоветовали бы вы вашим знакомым, имеющим ребенка с тем же заболеванием, обратиться в эту же поликлинику?» Результаты ответов родителей представлены на рисунках 13 и 14.

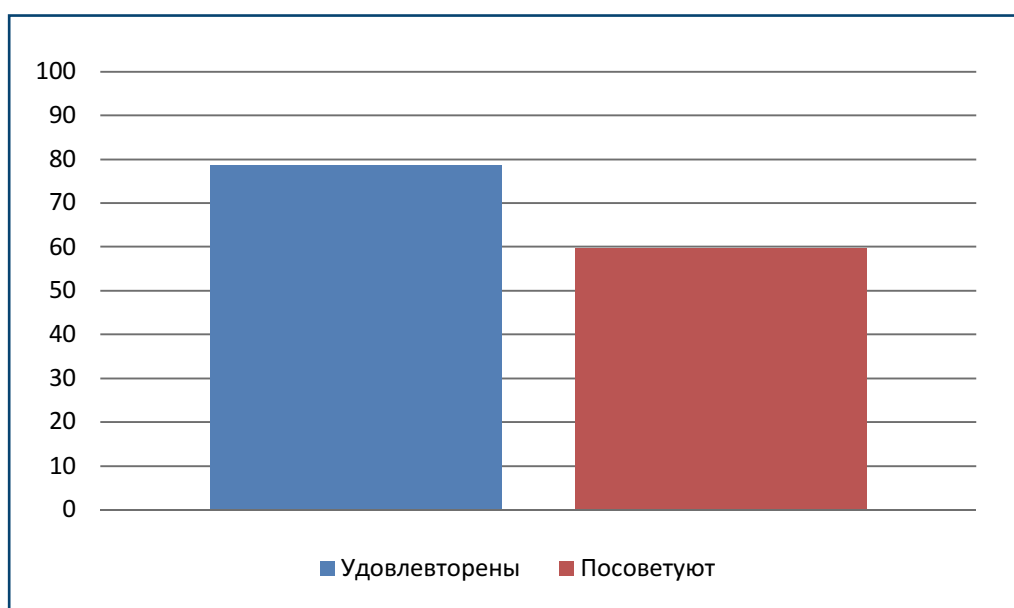
Почти все родители удовлетворены стационарной помощью и посоветуют другим родителям обратиться за помощью в стационар, в котором их ребенок находился на лечении. Однако более 20 % родителей не удовлетворены амбулаторной помощью, еще меньшее число родителей стали бы советовать обращаться в поликлинику, в которой оказывается помощь их детям.

Рисунок 13

Удовлетворенность родителей медицинской помощью, оказанной их детям в стационаре, и готовность посоветовать обратиться в это учреждение другим (%)

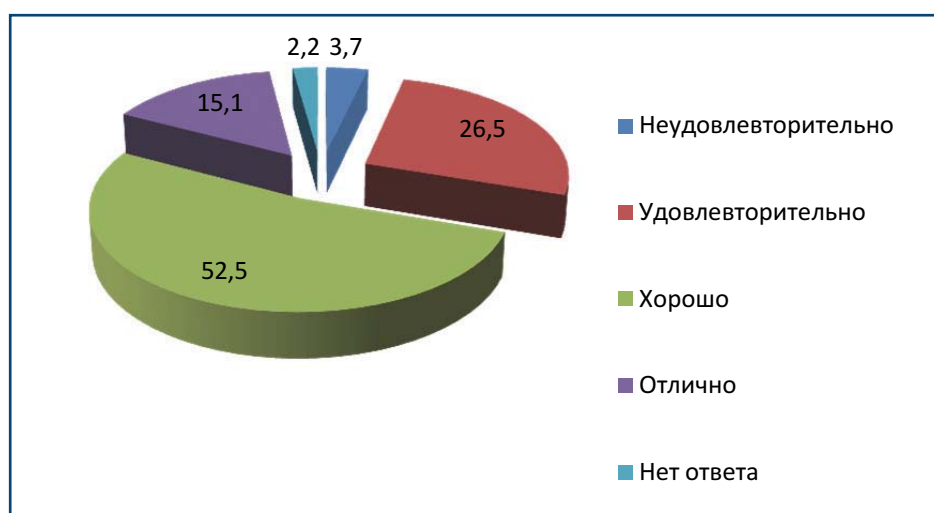


**Удовлетворенность родителей медицинской помощью,
оказанной их детям в поликлинике, и готовность посоветовать
обратиться в это учреждение другим (%)**



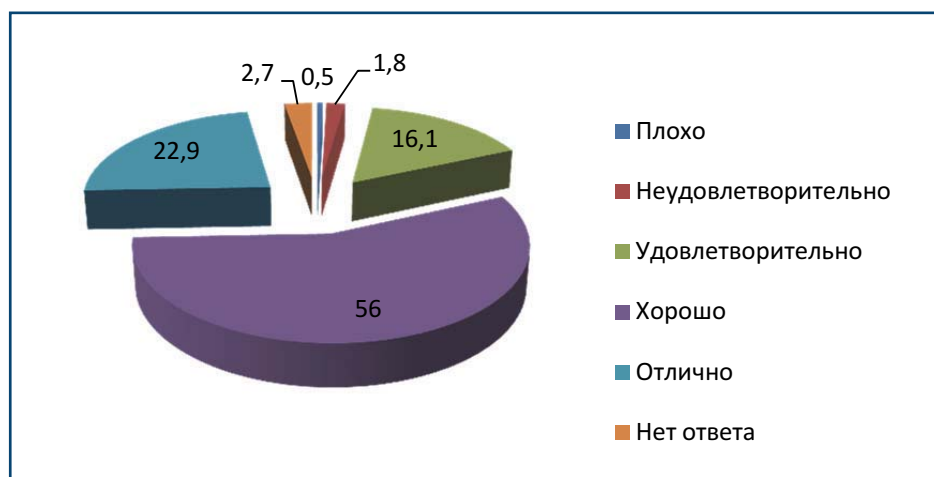
На вопрос родителям «Как бы вы в общем оценили доступность медицинской помощи ребенку с сахарным диабетом первого типа?» по пятибалльной шкале, было получено 70 % положительных ответов. Большинство оценивают доступность медицинской помощи как хорошую (рис. 15).

Доступность медицинской помощи детям с СД 1 (%)



На вопрос «Как бы вы вообще оценили качество помощи детям с сахарным диабетом первого типа» по пятибалльной шкале, почти 80 % родителей сказали, что «хорошо» или «отлично» (рис. 16).

Качество помощи детям с СД 1 (%)



Участникам исследования было предложено определить виды помощи, в которой нуждаются их дети с СД1. Анализ ответов представлен в таблице 20. Большинство пациентов нуждаются в обеспечении бесплатными расходными средствами для определения глюкозы крови и введения инсулина, около половины – в улучшении обеспечения лекарственными препаратами. Из социальных потребностей семей наиболее актуальны финансовая поддержка и улучшение жилищных условий. Более трети родителей нуждаются в психологической и правовой помощи.

Таблица 20

Виды помощи, в которых нуждаются семьи пациентов с СД1 (%)

Вид помощи	% нуждающихся
Обеспечение бесплатными расходными средствами для определения глюкозы в крови	87,4
Обеспечение бесплатными расходными средствами для введения инсулина	77,3
Обеспечение бесплатными лекарственными препаратами	65,2
Финансовая	49,8
Выдача инсулина на более длительный срок	46,9
Получение достоверной и доступной информации о заболевании	41,5
Улучшение жилищных условий	39,1
Медицинская помощь по поводу заболевания ребенка	38,6
Правовая помощь	35,3
Психологическая помощь	38,6
Организация транспорта для посещения медицинских учреждений	15,5
По уходу за ребенком	13
В трудоустройстве	11,6
В продуктах питания	6,8

Выводы раздела

- Почти все дети с СД1 нуждаются в социальной поддержке, так как являются инвалидами. Почти 20 % семей с детьми с СД1 имеют доход ниже прожиточного минимума и другие социальные факторы риска, требующие разнообразной социальной помощи.
- Все дети с СД1 обеспечены наилучшими препаратами инсулина и средствами доставки за счет государственных средств. Более трети детей обеспечено инсулиновыми помпами, в основном за счет бюджетных и внебюджетных средств.
- У всех пациентов есть глюкометры, полученные за счет системы здравоохранения. Большинство пациентов получают тест-полоски к глюкометрам бесплатно, однако количество их недостаточно.
- Пациентам с СД1 доступно бесплатное проведение большинства необходимых лабораторных исследований – гликированный гемоглобин, кетоновые тела в моче и др.
- Определение гликированного гемоглобина доступно всем пациентам бесплатно вне зависимости от места жительства.
- Уровень гликированного гемоглобина ниже 8 % имеют менее половины детей с СД1. Достижение целевого уровня гликированного гемоглобина (ниже 8 %) зависит от ежеквартального посещения детского эндокринолога (не чаще, но и не реже) и от ежедневного измерения уровня глюкозы с частотой 4 раза в день и более.
- Абсолютное большинство родителей детей с СД1 в общем считают медицинскую помощь, оказываемую их детям, доступной и качественной. Особенно родители удовлетворены работой стационаров, значительно меньше они довольны амбулаторной медицинской помощью. Последнее объясняется дефицитом эндокринологов и загруженностью этих специалистов в поликлиниках, что создает трудности с записью на прием и очереди, притом что многим пациентам приходится обращаться за выпиской рецепта ежемесячно.
- Большинство врачей – детских эндокринологов безвозмездно дистанционно консультируют родителей детей с СД1 по собственному мобильному телефону, и лишь небольшой процент пациентов пользуются официальной горячей линией стационара.
- Несмотря на то что большинство детей посещают школу или дошкольное учреждение, невозможность устроить ребенка в детский сад является одной из основных причин отказа от работы матери ребенка, больного СД1.
- Основными источниками информации о СД1 для родителей пациентов являются врачи-эндокринологи, Интернет, школа диабета и специальная литература. Отмечена потребность в сайте для пациентов с диабетом, который заслуживает доверия, и информационных печатных материалах.
- Пациенты с СД1 и их семьи нуждаются в помощи психолога, особенно в начале заболевания.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Исследование «Альфа-Эндо», проведенное в шести регионах РФ, показало эффективное функционирование детской эндокринологической службы. Подавляющее большинство родителей детей с СД1 полностью удовлетворены качеством и доступностью медицинской помощи, оказываемой их детям. Важнейшими достижениями являются доступность консультации врача – детского эндокринолога, необходимых лабораторно-инструментальных методов обследования, средств самоконтроля уровня глюкозы крови, обеспечение всех детей с СД1 наилучшими препаратами инсулина и средствами доставки за счет государственных средств. Более трети детей обеспечены инсулиновыми помпами.

При анализе ресурсной составляющей медицинской помощи установлен дефицит кадров медицинских специалистов – детских эндокринологов и педиатров. Педиатры и детские эндокринологи – одни из самых востребованных медицинских специальностей в амбулаторном звене. Это отмечается и в государственных документах, таких как Государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения»⁹.

Важно отметить, что, несмотря на высокую повседневную нагрузку, детские эндокринологи во внерабочее время оказывают дополнительно консультативно-информационную помощь родителям детей с СД1 в рамках школ диабета и по мобильному телефону. Эта работа почти во всех случаях не оплачивается.

Руководителям здравоохранения регионов важно определить возможности дополнительного финансирования работы детских эндокринологов и подготовки новых специалистов. Известно, что дефицит кадров приводит к избыточным нагрузкам на персонал. Усталость и стресс негативно сказываются на отношениях врачей с пациентами и коллегами, а также повышают риск медицинских ошибок^{10,11,12}. Кроме того, дефицит кадров не позволяет врачам проходить дополнительное обучение, совершенствовать свои знания и навыки. Это подтверждается отсутствием категории специалиста у большого числа детских эндокринологов.

Учитывая чрезвычайную занятость врачей, требуется разработка гибких краткосрочных эффективных проблемно-ориентированных учебных программ, в том числе на рабочих местах, для врачей смежных специальностей. Совместные обсуждения и обучение различных специалистов помогают им лучше понять общие проблемы и разработать системный подход к повышению качества и безопасности медицинской помощи. Необходимость совершенствования обучающих программ для медицинских работников для лучшего соответствия запросам общества и государства отмечена в Государственной программе Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

Основная цель обучающих программ – внедрение клинических протоколов/рекомендаций, основанных на доказательной медицине. Это одна из самых эффективных управленческих мер для повышения качества и безопасности медицинской помощи¹³.

⁹ Программа «Развитие здравоохранения» утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 24 декабря 2012 г. № 2511-р.

¹⁰ Olson L.G., Ambrogetti A. 1998. Working harder-working dangerously? Fatigue and performance in hospitals. *Medical Journal of Australia* 168(12):614–616.

¹¹ Smith L. Working time, stress and fatigue. In: Vincent C, ed. *Clinical risk management*. London: BMJ Books, 2001:319–40.

¹² Firth-Cozens J., Greenhalgh J. Doctors' perceptions of the links between stress and lowered clinical care. *Soc-SciMed*1997;44:1017–22.

¹³ Scott I. What are the most effective strategies for improving quality and safety of health care. *Internal Medicine Journal* 39 (2009), 389-400.

Согласно Федеральному закону «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», разрабатывают и утверждают клинические рекомендации (протоколы лечения) по вопросам оказания медицинской помощи медицинские профессиональные некоммерческие организации. Ведущими специалистами ЭНЦ в 2014 г. подготовлены «Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по ведению детей с эндокринными заболеваниями», изданные и распространенные при поддержке программы «Альфа-Эндо» во всех регионах РФ. Они должны стать основой для лечения пациентов.

Для реализации клинических рекомендаций врачи должны быть полностью оснащены. Руководителям медицинских организаций необходимо улучшить оснащение кабинетов детских эндокринологов и педиатров. В поликлиниках недостаточно таблиц для оценки антропометрических показателей и полового развития детей, не хватает тонометров для измерения артериального давления с детской манжетой, орхидометров и неврологических наборов для диагностики диабетической нейропатии.

Общепринятыми результатами медицинской помощи детям с СД1 считаются доля детей с достижением уровня гликированного гемоглобина ниже 8 %, доля детей, госпитализированных с диагнозами «кетоацидоз» и «кома», а также число пациентов с осложнениями СД1.

Согласно стандартам медицинской помощи, определение гликированного гемоглобина у больных сахарным диабетом необходимо проводить 4 раза в год. Такая частота выполнения теста соответствует международным стандартам и обеспечивает возможность решения основной задачи, поставленной перед эндокринологической службой, – достичь высокой степени контроля заболевания, избежать развития микро- и макрососудистых осложнений, снизить смертность и увеличить среднюю продолжительность жизни больных сахарным диабетом¹⁴. Однако данные опроса родителей и данные амбулаторных карт показывают, что с необходимой регулярностью это исследование проводится не более чем половине пациентов, хотя оно доступно бесплатно во всех регионах. Необходимо повысить знания родителей о важности регулярного контроля гликированного гемоглобина.

По данным исследования, у менее половины детей с СД1 были желаемые показатели гликированного гемоглобина ниже 8 % – важнейшего показателя хорошего контроля заболевания. Необходимо отметить, что показатели гликированного гемоглобина были хуже у подростков. Возможно, это связано с особым возрастным периодом, когда подростки становятся более самостоятельными, в том числе в выполнении медицинских предписаний. Для этой группы пациентов необходимы специальные образовательные программы, отвечающие их особым потребностям в периоде взросления и переходе к самостоятельной жизни.

Детские эндокринологи – основной источник информации для детей с СД1 и их родителей, которому они безусловно доверяют. Было достоверно показано, что достижение целевого уровня гликированного гемоглобина ниже 8 % коррелирует с ежеквартальным посещением детского эндокринолога. Эта кратность диспансерного посещения может быть предложена для расчета нагрузки на этих специалистов и организации обеспечения пациентов инсулинами и расходными материалами.

¹⁴ Пашинцева Л. П. и др. Международные требования к исследованиям гликированного гемоглобина. Справочник заведующего клинико-диагностической лабораторией. № 3, 2011.

В исследовании было также показано, что уровень гликированного гемоглобина ниже 8 % коррелировал с регулярным самоконтролем глюкозы в крови. Частота анализа для осуществления адекватного мониторинга должна быть не менее 4 раз в течение дня. Все дети с СД1 обеспечены глюкометрами за счет средств системы здравоохранения, однако количество выдаваемых тест-полосок многие родители считают недостаточным. Возможно, это одна из причин нерегулярного измерения глюкозы в крови у 14 % детей. С другой стороны, необходимо, чтобы врачи на каждом приеме анализировали дневники пациентов и давали оценку результатам мониторинга глюкозы в крови.

Несмотря на то что, по данным исследования, не выявлена зависимость показателя гликированного гемоглобина от использования инсулиновых помп, значение инсулиновых помп в качестве эффективного средства доставки инсулина не вызывает сомнений. В среднем в РФ примерно 20 % детей с СД1 обеспечены инсулиновыми помпами. В регионах исследования этот показатель был значительно выше. Это значительное достижение российской детской эндокринологии.

Клинические исследования показывают, что у детей и подростков начало использования инсулиновой помпы сопровождается снижением глюкозы в крови^{15,16}. Использование инсулиновых помп способствует постепенному снижению и гликированного гемоглобина. У детей в возрасте до 6 лет, у которых использование помпы началось вскоре после установления диагноза, уровень гликированного гемоглобина был ниже по сравнению с детьми, получавшими инъекции инсулина другим способом¹⁷.

Благодаря использованию инсулиновых помп снижается риск гипогликемий, так как помпа позволяет вводить инсулин очень малыми дозами, что особенно полезно у детей дошкольного возраста при небольших перекусах, физических нагрузках или необъяснимой низкой гликемии в течение дня¹⁸. Некоторые современные модели помп позволяют вводить инсулин с точностью до 0,01 Ед. Родители ребенка могут оптимально настроить индивидуальный базальный профиль введения инсулина. При использовании помпы инсулин поступает более равномерно, так как вводится в одно и то же место в течение нескольких дней¹⁹.

Важнейшее преимущество инсулиновой помпы – уменьшение в десятки раз числа болезненных инъекций инсулина, что улучшает качество жизни ребенка с СД1. В год среднее количество введений катетера сокращается с 1820 до 120. Другое серьезное преимущество – простота и удобство введения препарата.

Однако все эти достоинства проявляются в полной мере только при хорошей подготовке родителей по использованию инсулиновой помпы и мониторинге глюкозы в крови. Обеспечение мониторинга глюкозы в крови в режиме реального времени позволят повысить клиническую эффективность, а также экономическую обоснованность

¹⁵Pańkowska E., Błazik M., Dziechciarz P., Szypowska A., Szajewska H. Continuous subcutaneous insulin infusion vs. multiple daily injections in children with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis of randomized control trials. *Pediatr Diabetes*. 2009 Feb;10(1):52-8.

¹⁶Scrimgeour L., Cobry E., McFann K., Burdick P., Weimer C., Slover R., Chase H. P. Improved glycemic control after long-term insulin pump use in pediatric patients with type 1 diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2007 Oct;9(5):421-8.

¹⁷Levy-Shraga Y., Lerner-Geva L., Modan-Moses D., Graph-Barel C., Mazor-Aronovitch K., Boyko V., Pinhas-Hamiel O. Benefits of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII) Therapy in Preschool Children. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2013.

¹⁸Лаптев Д. Н. Преимущество помповой инсулинотерапии и систем мониториования гликемии в реальном времени в отношении снижения частоты эпизодов гипогликемии у детей и подростков с сахарным диабетом 1 типа. *Проблемы эндокринологии*. 2014. № 2 (60) С. 24–30.

¹⁹Lauritzen T., Pramming S., Deckert T., Binder C. Pharmacokinetics of continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetologia*. 1983 May;24(5):326-9.

установки и обслуживания инсулиновой помпы²⁰. В ЭНЦ разрабатывается система дистанционного наблюдения детей с сахарным диабетом первого типа на основе данных круглосуточного мониторинга глюкозы крови.

Оценить контроль СД1 по числу детей, госпитализированных с диагнозами «кетоацидоз» и «кома», не представляется возможным в связи со значительными различиями статистических данных регионов. Эта ситуация требует дополнительного изучения и внедрения единых диагностических подходов, которые изложены в Федеральных клинических рекомендациях (протоколах) по ведению детей с эндокринными заболеваниями²¹. Возможно, необходимо дополнительное принятие национального консенсуса диагностики и лечения кетоацидоза и гипергликемической комы у детей на национальном уровне и совершенствование обучения специалистов в соответствии с этим согласительным документом.

Во всех регионах существуют проблемы с доступностью и качеством консультаций окулистов и невропатологов для диагностики серьезных осложнений СД1 – диабетической нейропатии и ретинопатии. Необходимо согласование критериев диагностики этих осложнений эндокринологами с невропатологами и окулистами, совместное обучение этих специалистов.

Правильное выполнение медицинских рекомендаций пациентами и их родителями в значительной степени зависит от полного понимания этих рекомендаций. В рамках образовательных программ в школах диабета пациенты и их родители получают знания и навыки:

- определять симптомы и принимать неотложные меры при острых осложнениях диабета (гипо/гипергликемия, кетоацидоз);
- рассчитывать дозу инсулина;
- делать инъекции инсулина;
- контролировать уровень глюкозы в крови;
- контролировать соблюдение диеты;
- вести активный образ жизни.

Школы диабета организованы при всех стационарах, в которых есть эндокринологические койки или отделения. Все пациенты с впервые выявленным СД1 проходят в них обучение. Эффективность образовательных программ зависит от подготовки тренеров, ориентированности на индивидуальные потребности пациентов с СД1 и их родителей, их вовлеченности в процесс обучения²². Этим интересен опыт организации школ в Рязанской области, когда обучение ведется не только по стандартной программе для «новичков», но и в соответствии с пожеланиями «опытных» пациентов, один раз в месяц коллективно выбирается актуальная тема для обсуждения. Еще один метод эффективного обучения – организация выездных школ для пациентов, отправляющихся на отдых в санатории и специализированные детские лагеря отдыха, которые есть практически во всех регионах, принявших участие в исследовании.

Состояние и оснащение кабинетов «школ диабета» должно отвечать порядкам оказания медицинской помощи детям с сахарным диабетом. Важен качественный методи-

²⁰ Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center. Methods for Insulin Delivery and Glucose Monitoring: Comparative Effectiveness. AHRQ Publication No. 12-EHC036-EFJuly 2012.

²¹ Федеральные клинические рекомендации (протоколы) по ведению детей с эндокринными заболеваниями / Под ред. И. И. Дедова и В. А. Петерковой. – М.: Практика, 2014. – 442 с.

²² National Institute for Health and Care Excellence. Guidance on the use of patient-education models for diabetes. 2008.

ческий подход к образовательным программам для пациентов по самоконтролю заболевания. В Эндокринологическом научном центре разработана эффективная программа по подготовке тренеров для школ диабета с обеспечением участников информационными пособиями.

Необходимы также профилактические программы для населения для своевременного выявления симптомов сахарного диабета и оказания полноценной медицинской помощи, которая предупредит развитие этих тяжелых осложнений: образовательные – для педиатров и информационные – для родителей. Публикаций на эту тему относительно немного. Однако опыт исследований показывает, что проведение информационной кампании среди родителей в школах одного из регионов Италии способствовало снижению частоты кетоацидоза у детей 6–14 лет с впервые выявленным сахарным диабетом первого типа с 78 % в 1987–1991 гг. до 12,5 % в 1991–1997 гг. (отсутствие случаев с 1992 г.). В регионе контроля, в школах которого такой кампании не проводилось, у 83 % детей с вновь выявленным сахарным диабетом были симптомы кетоацидоза²³. Информационная кампания включала распространение в школах и медицинских организациях плакатов, привлекающих внимание родителей к проблеме сахарного диабета у детей. Основное содержание плакатов включало следующее: «Если ваш ребенок выпивает большое количество воды и мочится больше, чем обычно... Если вновь появились эпизоды ночного недержания мочи... Проверьте, не повысился ли у него уровень глюкозы крови... Позвоните вашему педиатру сегодня. Дети тоже могут болеть диабетом».

Один из важных критериев хорошего контроля СД1 – социализация детей. Большинство детей с СД1 посещают дошкольные и школьные учреждения. Этому способствует подготовка персонала к оказанию помощи детям. В Самарской области организованы детские сады, где работают сотрудники, подготовленные по теме СД1 у детей. В большинстве регионов дети и подростки с СД1 занимаются спортом. Для пациентов организуется летний отдых в санаториях и специализированных детских лагерях, устраиваются туристические походы. В Тюмени организована спартакиада для детей с диабетом по зимним видам спорта. В Республике Башкортостан имеется успешный опыт организации спортивных секций для пациентов с СД1 под руководством опытного подготовленного тренера.

Проведенное исследование показало необходимость психологической помощи детям с СД1 и их родителям. Реакция на постановку диагноза «сахарный диабет», а также осознание его последствий представляют серьезную психологическую травму. Все аспекты лечения, включая регулярное посещение врача, мониторинг уровня сахара в крови, контроль питания, болезненность инъекций, могут быть стрессом как для пациентов с СД1, так и членов их семей^{24,25}. Отмечена взаимосвязь депрессии с плохим

²³Vanelli M., Chiari G., Ghizzoni L., Costi G., Giacalone T., Chiarelli F. Effectiveness of a prevention program for diabetic ketoacidosis in children. An 8-year study in schools and private practices. *Diabetes Care* 1999; 22:7–9.

²⁴Hood K.K., Naranjo D., Barnard K. Measuring depression in children and young people. In: Lloyd C.E., Pouwer F., Hermanns N., editors. *Screening for Depression and Other Psychological Problems in Diabetes: A Practical Guide*. New York: Springer Press; 2012: 119-38.

²⁵Guthrie Diana W., Bartsocas Christos, Jarosz-Chabot Przemyslaw, Konstantinova Maia. Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations, *Diabetes Spectrum* January 2003 vol. 16 no. 17-12.

контролем заболевания, сопровождающимся высоким уровнем сахара в крови и потребностью в госпитализациях, риском осложнений и смертности^{26,27,28,29}. Напротив, своевременная психологическая поддержка, формирование благополучной семейной обстановки способствуют быстрой психологической адаптации, улучшению мониторинга сахара в крови и приверженности к инсулинотерапии, улучшению контроля заболевания и качества жизни ребенка^{30,31,32,33,34,35,36}.

Все международные согласительные документы, посвященные лечению сахарного диабета, подчеркивают важность профессиональной психологической помощи^{37,38,39}. Необходимо разработать и внедрить систему обучения клинических и медицинских психологов для оказания помощи пациентам с сахарным диабетом, так как сейчас, к сожалению, в профильных вузах подготовка психологов к оказанию помощи детям и взрослым с соматическими заболеваниями не проводится.

Не менее половины родителей детей с СД1 сообщили о том, что их семьям требуется различная социальная поддержка. Наиболее часто упоминалась финансовая и правовая виды помощи, улучшение жилищных условий, организация транспорта для посещения медицинской организации и помощь в уходе за ребенком. Обеспечение этой потребности должно осуществляться системой социального обслуживания, так как все дети с СД1 соответствуют критериям признания гражданина нуждающимся в социальном обслуживании. Почти все являются инвалидами, не менее 18 % семей детей с СД1 имеют различные социальные проблемы.

²⁶ McGrady M.E., Laffel L., Drotar D., et al. Depressive symptoms and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: mediational role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care* 2009; 32: 804-6.

²⁷ De Groot M., Anderson R., Freedland D.E., Clouse R.E., Lustman P.J.: Association of depression and diabetes complications: a meta-analysis. *Psychosom Med* 63:619-620, 2001.

²⁸ Black S., Markides K., Ray L.: Depression predicts increased incidence of adverse health outcomes in older Mexican Americans with type 2 diabetes. *Diabetes Care*.26:2822-2888, 2003.

²⁹ Von Korff M., Katon W., Lin E.H.B., Simon G., Ciechanowski P., Ludman E., Oliver M., Rutter C., Young B.: Work disability among individuals with diabetes. *Diabetes Care* 28:1326-1332, 2005.

³⁰ Viner R., McGrath M., Trudinger P.: Family stress and metabolic control in diabetes. *Arch Dis Child* 74:418-421, 1996.

³¹ Miller-Johnson S., Emery R.E., Marvin R.S., Clarke W., Lovinger R., Martin M.: Parent child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *J Consult*.

³² Overstreet S., Goins J., Chen R.S., Holmes C.S., Greer T., Dunlap W.P., Frenz J.: Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *J Pediatr Psychol* 20:435-447, 1995.

³³ Bearman K.J., La Greca A.M. Assessing friend support of adolescents' diabetes care: the diabetes social support questionnaire-friends version. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27:417-28.

³⁴ Grey M., Boland E.A., Davidson M., Yu C., Sullivan-Bolyai S., Tamborlane W.V. Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care* 1998; 21:902-8.

³⁵ Boland E.A., Grey M., Davison M., Yu C., Tamborlane W.V. Coping skills training for youths with diabetes on intensive therapy. *Applied Nursing Research* 1999; 12:3-12.

³⁶ Grey M., Boland E.A., Davidson M., Li J., Tamborlane W.V. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *Journal of Pediatrics* 2000; 137:107-13.

³⁷ ISPAD. Consensus Guidelines for the Management of Type 1 Diabetes Mellitus in Children and Adolescents. 2000. <http://www.diabetesguidelines.com/health/dkw/pro/guidelines/ispad/ispad/asp>

³⁸ Silverstein J., Klingensmith G., Copeland K., Plotnick L., Kaufman F., Laffel L., Deeb L., Grey M., Anderson B., Holzmeister La., & Clark N. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005; 28: 186-212.

³⁹ Delamater Am., Bubb J., Davis S., Smith J., Schmidt L., White N., & Santiago Jv. Randomized, Prospective study of self a management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes care* 1990: 13: 492-498.

Согласно Федеральному закону Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», признание гражданина нуждающимся в социальном обслуживании происходит при наличии следующих критериев:

- 1) полная или частичная утрата способности либо возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, обеспечивать основные жизненные потребности в силу заболевания, травмы, возраста или наличия инвалидности;
- 2) наличие в семье инвалида или инвалидов, в том числе ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе;
- 3) наличие ребенка или детей (в том числе находящихся под опекой, попечительством), испытывающих трудности в социальной адаптации;
- 4) отсутствие возможности обеспечения ухода (в том числе временного) за инвалидом, ребенком, детьми, а также отсутствие попечения над ними;
- 5) наличие внутрисемейного конфликта, в том числе с лицами с наркотической или алкогольной зависимостью, лицами, имеющими пристрастие к азартным играм, лицами, страдающими психическими расстройствами, наличие насилия в семье;
- 6) отсутствие определенного места жительства, в том числе у лица, не достигшего возраста двадцати трех лет и завершившего пребывание в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;
- 7) отсутствие работы и средств к существованию;
- 8) наличие иных обстоятельств, которые нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации признаны ухудшающими или способными ухудшить условия жизнедеятельности граждан.

Государство обеспечивает возможность получения социально-бытовых, социально-медицинских, социально-психологических, социально-педагогических и социально-правовых услуг. При необходимости гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, оказывается содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение). Социальные услуги и помощь предоставляются в финансовой и нефинансовой форме.

Социальная помощь детям с сахарным диабетом должна предоставляться как социальное право, а не в виде исключения. Для улучшения социальной поддержки детей с СД1 системам здравоохранения и социальной защиты необходимо разработать и согласовать алгоритмы медико-социального сопровождения семей, которые включают выявление социальных факторов риска и необходимую медико-социальную помощь (описание услуг, механизм предоставления и т.п.). Подобные алгоритмы разработаны Институтом здоровья семьи совместно с департаментами здравоохранения и департаментами социального развития Тюменской области и Ханты-Мансийского автономного округа для помощи женщинам в трудной жизненной ситуации^{40,41}. Эти алгоритмы

⁴⁰ Институт здоровья семьи. Алгоритмы медико-социальной помощи женщинам в трудной жизненной ситуации во время беременности и после родов. 2012. http://www.ifhealth.ru/InFo-data/item_033/file_0002136.pdf

⁴¹ <http://olddz.tw1.su/rd/news/newsdep/detail.php?ID=138228>

могут быть адаптированы для оказания помощи детям с СД1 и их семьям. Обеспечение семей эффективной социальной поддержкой значительно улучшит здоровье детей^{42,43,44}.

РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ СИСТЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

- Изучить различия в заболеваемости и распространенности СД1 у детей в регионах, их связь с социально-демографическими факторами.
- Поддерживать стабильность снабжения пациентов бесплатными инсулинами, средствами их введения и средствами самоконтроля в достаточном количестве – это жизненно важно для пациентов.
- Обеспечить достаточное количество детских эндокринологов и дополнительное финансирование консультативно-информационной работы детских эндокринологов, которая в настоящее время осуществляется ими безвозмездно в рамках школ диабета и мобильной телефонной связи.
- Разработать и внедрить единые подходы к диагностике кетоацидоза и комы, диабетической ретинопатии, диабетической полинейропатии и диабетической нефропатии у детей.
- Обеспечить ежеквартальную консультацию у эндокринолога всех детей с СД1 с измерением гликированного гемоглобина и индивидуальной коррекцией инсулинотерапии с учетом данных дневников самоконтроля заболевания.
- Улучшить информированность всех родителей детей с сахарным диабетом о важности регулярного измерения гликированного гемоглобина. Выявить барьеры для регулярного посещения детского эндокринолога и мониторинга этого важного показателя. Если препятствием для регулярного медицинского обследования является отдаленность места проживания от медицинского учреждения или другие социальные проблемы, важно привлекать службы социальной защиты к обеспечению полноценного медицинского обслуживания семьи.
- Способствовать регулярному самоконтролю глюкозы в крови, а также непрерывному мониторингу гликемии с помощью современных технологий для коррекции инсулинотерапии у детей, в том числе с впервые выявленным сахарным диабетом, после выписки из стационара, с высокими показателями гликированного гемоглобина и другими факторами риска.

⁴² ВОЗ. Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения. Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья. ВОЗ, 2009. Электронная версия: http://www.who.int/publications/list/WHO_IER_CSDH_08_1/ru/index.html.

⁴³ ECDKN. Total environment assessment model for early child development. Evidence report. Background document of the Early Child Development Knowledge Network of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, WHO, 2007.

⁴⁴ Paxson C., Schady N. Does money matter? The effects of cash transfers on child health and development in rural Ecuador. Washington, DC, WorldBank, 2007.

Электронная версия:
http://www_wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/IW3P/IB/2007/05/03/000016406_20070503092958/Rendered/PDF/wps4226.pdf (по состоянию на 5 мая 2008 года).

- При поддержке опытных специалистов усовершенствовать программы обучения детей с сахарным диабетом и их родителей самоконтролю заболевания с учетом потребностей семей, которые в значительной степени определяются возрастом ребенка и длительностью заболевания.
- Повысить оснащенность школ демонстрационными материалами, специальной литературой. Определить интернет-ресурс с корректной информацией, который можно было бы рекомендовать всем семьям пациентов с СД1.
- Улучшить оснащенность кабинетов детских эндокринологов соответствии с Порядком оказания медицинской помощи по профилю «детская эндокринология» – таблицами для оценки развития ребенка, орхидометрами и неврологическими наборами.
- Оснастить кабинеты педиатров таблицами для оценки роста, веса и индекса массы тела, оценки полового созревания, орхидометрами для своевременного выявления нарушений полового и физического развития ребенка.
- Повысить уровень подготовки педиатров по вопросам детской эндокринологии в рамках тематического усовершенствования, совместных конференций и семинаров с эндокринологами.
- Обеспечить подготовку клинических и медицинских психологов для работы с семьями пациентов с СД1.
- Разработать и внедрить в лечебно-профилактических и образовательных учреждениях информационную программу для родителей, содержащую сведения о ранних признаках СД1 и тактике поведения при их появлении. Программа должна включать плакаты, буклеты и т.п.
- Обеспечить эффективное выявление факторов социального риска и медико-социальное взаимодействие для оказания необходимой социальной поддержки семьям с детьми с СД1.

Решению многих установленных в проведенном исследовании проблем будет способствовать программа «Альфа-Эндо», объединяющая усилия ведущих российских специалистов в области детской эндокринологии, педиатрии, организации здравоохранения и социальной защиты.