**Разработка информационной системы для систематического сбора статистических данных детей с детским церебральным параличом на примере детей г. Алматы**

1. Исаева Раушан Биномовна, директор ВШМ, КазНУ им. аль-Фараби, г. Алматы, Республика Казахстан (РК), issayeva\_raushan@inbox.ru.
2. Алиакпарова Айгерим Калыбековна, докторант PhD по программе «Общественное здравоохранение», КазНУ им. аль-Фараби, г. Алматы, РК,

a.kengpeiil@gmail.com.

1. Касенова Гульжан Токтаубековна, докторант PhD по программе

«Медицина», КазНУ им. аль-Фараби, г. Алматы, РК, gulzhanerdanai@gmail.com

**Аннотация.** В настоящей статье представлены результаты пилотного тестирования разработанной информационной системы для систематического сбора статистических данных (регистра) о детях с диагнозом детский церебральный паралич (ДЦП) в Республике Казахстан, в рамках которого были проанализированы данные выкопировок 150 историй болезни/развития детей с подтвержденным диагнозом ДЦП в возрасте от 0 до 15 лет проживающих в г. Алматы.

**Ключевые слова**: детский церебральный паралич (ДЦП), регистр, МКФ.

Инвалидность является одним из основных показателей состояния здоровья населения, который отражает социальную зрелость и экономическую состоятельность общества. В структуре первичной инвалидности вследствие патологии нервной системы на долю ДЦП приходится не менее 70% всех случаев. В Казахстане на официальном учете (2018г.) состоят 16 тысяч 768 детей с подтверждённым диагнозом ДЦП [1].

В настоящее время описано более 400 факторов, способствующих развитию ДЦП, однако этиология его возникновения до сих пор не ясна. Профилактика, своевременное выявление и ранняя реабилитация являются главными факторами успешной борьбы с данной патологией, что обосновывает необходимость изучения целевых групп населения с созданием регистра пациентов с ДЦП.

В рамках научно- исследовательской работы «Эпидемиология и оценка факторов риска развития детского церебрального паралича в РК» был разработан проект информационной базы данных детей с ДЦП.

Целью настоящего исследования является апробация регистра детей с ДЦП на примере г. Алматы.

*Материалы и методы.* В основу разработки информационной базы была заимствована структура регистра Наблюдательного комитета за церебральным параличом в Европе – SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)[2].

Разработанный регистр состоит из 49 граф/вопросов, 14 из которых паспортные данные, 35 информационная часть, в которую вошли вопросы по оценке функционального статуса согласно классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья для детей и подростков (МКФ-ДП) [3], а также шкалы оценки мануальных способностей, рекомендуемые SCPE[2], такие как: как оценка бимануальной мелкой моторики, система классификации функций общей моторики и шкала речи Викинг.

Материалом исследования были 150 историй болезни/развития детей с ДЦП проживающих в г. Алматы. Критерии включения: возраст с 0 до 15 лет, клинически подтвержденный диагноз ДЦП и наличие добровольного информированного согласия родителя/опекуна.

*Результаты и обсуждение.* В рамках пилотного тестирования были проанализированы данные 150-ти карт детей. По результатам исследования количество мальчиков и девочек - 84 (56%) и 66 (44%), соответственно. У 65 детей диагноз ДЦП был установлен после первого года жизни, что составило 43,3%, у 49 детей – в возрасте от 7 до 12 месяцев (32,7%), у 36 детей - в возрасте от 3 до 6 месяцев (24%).

У 106 матерей (70,7%) отмечены клинические признаки угрозы прерывания беременности, у 78 матерей (52%) наблюдались преждевременные роды, у 68 матерей (45,3%) был дородовый разрыв плодных оболочек. У 3 детей (2%) была диагностирована родовая травма; 78 детей (52%) родились недоношенными и 7 детей (4,6%) - переношенными.

На 1 минуте жизни асфиксия тяжелой степени (0-3 балла по шкале Апгар) наблюдалась у 122 детей (81%), умеренной степени (4-7 балла по шкале Апгар) у 18 детей (12,0%). На 5 минуте асфиксия тяжелой степени установлена у 121 ребенка (80,7%), умеренной степени – у 109 (7,3%). Первичные реанимационные мероприятия проводились у 15 детей (10,0%), выраженный метаболический ацидоз отмечался у 38 детей (25,3%).

В картах болезни/развития обследуемых детей не представлены описания оценки функционального статуса ребенка согласно шкалам рекомендованым МКФ-ДП и SCPE.

*Заключение.* Проведенный анализ апробации регистра показал наличие в картах болезни/развития детей пре-, интра- и ранних постнатальных предиктеров заболевания, и отсутствие дополнительных сведений позволяющих специализированно оценить изменения в функциональном состоянии здоровья детей с ДЦП.

Регистр находится на стадии пилотного проекта. Для получения дополнительной информации, отражающей состояние и уровень оказания помощи детям в РК, планируется продолжить исследование по совершенствованию структуры и расширению возможности регистра.

*Литература:*

1. Статистический сборник «Здоровье населения Руспублики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения», 2018 год.
2. The Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) 20th Anniversary Scientific Report 1998-2018, December 2018.
3. Всемирная организация здравоохранения: Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья, 2001г.

**Annotation.** This article presents the first results of a pilot testing of the register for the systematic collection of statistical data on children with Cerebral Palsy (CP) in the Republic of Kazakhstan. During the pilot test, we analyzed the data of the 150 children with clinically diagnosed cerebral palsy, that are 0 to 15 years old and live in Almaty.

**Key words**: cerebral palsy, register, ICF.