

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ – ОСНОВА СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ИНФОРМАЦИОННОЙ СРЕДЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ РАЗВИТИЯ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ПОТЕНЦИАЛА СТРАНЫ

А.А. Бовин, Ю.М. Зыбарев

Рассматриваются вопросы создания многоцелевого медико-социального регистра детей и подростков Сибирского Федерального округа как основы распределенной интегрированной информационной системы мониторинга их здоровья и результатов их обучения, социально-экономического и нравственного состояния. Актуальность постановки этой задачи следует из сложившейся в настоящее время чрезвычайной ситуации с состоянием здоровья и образования детей.

Дети и подростки – это будущее страны. От уровня их образованности, физического и морального здоровья сегодня зависит: какой наша страна будет завтра? На решение социальных проблем, вопросов обеспечения здоровья и качества образования детей и подростков направлены различные программы и мероприятия федерального уровня: «Дети России»; «Молодежь России (2001-2005 годы)»; «О мерах по улучшению состояния здоровья детей Российской Федерации на 2004-2010 годы» (по итогам Всероссийской диспансеризации детей 2002 г.); Федеральная программа развития образования на 2000 -2005 годы; «Развитие единой образовательной информационной среды 2001-2005 годы»; проект «Компьютеризация школ России» («Дети России», РЕОИС) и др. Эффективность реализации программ и мероприятий в регионах, равно как и всей политики в

данном направлении, возможна только тогда, когда будет возможность их действия объективно учесть и оценить на персонализированном уровне - то есть, на уровне конкретных детей/подростков. Эффективные механизмы обеспечения наблюдаемости рассматриваемых процессов и согласованности программных мероприятий в части их адресности в настоящее время отсутствуют.

По данным проведенной в 2002 году Всероссийской диспансеризации детей [1] за прошедшее десятилетие их количество в России сократилось на 7 млн. человек. Установлено увеличение показателей заболеваемости детей на 42,5%, а подростков – на 64%. При этом зарегистрировано увеличение заболеваемости по всем классам болезней, формирующих хроническую патологию (табл. 1).

Таблица 1

Рост заболеваемости за 1993-2002 годы, %

Заболевания	дети	Подростки
Органов дыхания	34,0	39,4
Органов пищеварения	77,4	49,7
Нервной системы	15,0	23,0

Например, в Новосибирской области количество заболеваний на 100 тысяч детей (до 14 лет) с впервые установленным диагнозом составляло: 1995 год – 131,5 тысяч, 1996 год – 104,8 тысяч, 1997 год – 121,8 тысяч, 1998 год – 131,9 тысяч, 1999 год – 131,5 тысяч, т.е. количество ежегодных заболеваний с таким диагнозом превышает численность детей. При этом получается, что за приведенные пять лет в среднем у каждого ребенка в Новосибирской области фиксируется шесть новых заболеваний.

В 1999 году структура заболеваний у детей была следующей:

- болезни органов дыхания – 76,9% всех детей;
- некоторые инфекционные и паразитарные болезни – 9,2%;
- болезни органов пищеварения – 8,9%;
- травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин – 8,1%;
- болезни кожи и подкожной клетчатки – 5,8%;

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ – ОСНОВА СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ИНФОРМАЦИОННОЙ СРЕДЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ РАЗВИТИЯ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ПОТЕНЦИАЛА СТРАНЫ

- болезни нервной системы – 4,6%;
- болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани – 2,6%;
- болезни мочеполовой системы – 1,9%;
- болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм – 1,0% и другие [2].

Установленный диагноз у ребенка это информация «на входе» системы здравоохранения. В тоже время статистика «на выходе» системы – сколько вылечено – отсутствует. И не известно, какая доля от заболевших детей требует дополнительного длительного лечения?

В аналитическом докладе «Здоровье нации как парадигма экономического и социального развития. Проблемы и ответственность бизнеса», представленного на Байкальском экономическом форуме в 2002 году

отмечено, что «коэффициент детской смертности остается достаточно высоким» [3].

Совершенно очевидно, что медицинская статистика требует своего совершенствования.

По данным Всероссийской переписи населения 2002 года из-за снижения рождаемости резко сократилась численность детей и подростков по сравнению с предыдущей переписью 1989 года. В целом по России – на 27%, в Сибирском Федеральном округе – на 32%, в Новосибирской области – на 33%. Уменьшилась и доля лиц моложе трудоспособного возраста в общей численности населения. По всей России с 24,5% (в 1989 г.) до 18,1% (в 2002 г.), в СФО с 27,4% до 18,1%, в Новосибирской области с 27,4% до 19,5%.

Уровень образования населения России по результатам переписи 2002 [4] представлен в табл. 2.

Таблица 2
Уровень образования всего населения России (от 15 лет и старше) в 2002 году, в процентах

Уровень образования	Российская Федерация	Сибирский федеральный округ	Новосибирская область
Высшее	16,0	14,0	16,8
Неполное высшее	3,1	2,9	3,5
Среднее (полное среднее общее и профессиональное)	44,7	44,7	42,7
Основное общее образование	13,8	15,1	14,3
Начальное (общее и профессиональное)	20,4	22,0	21,5
Не имеют начального образования	1,0	1,2	1,2
Не указали уровень образования	1,0	0,1	-
Всего	100,0	100,0	100,0

Прошедшая перепись населения отмечает рост численности лиц с высшим и средним полным образованием в России по сравнению с предыдущей переписью. Уменьшилось число лиц с основным общим и начальным образованием. Также сократился удельный вес неграмотных (не умеющих читать и писать). В материалах переписи отмечается, что «значительная часть неграмотных – это престарелые, а также лица с тяжелыми умственными и физическими недостатками».

Тем не менее, следует считать, что уровень образования населения в России в целом невысокий. Очень велика доля людей с начальным образованием (общим и профессиональным). Более трети населения не

имеет даже среднего полного образования (общего или профессионального).

Такого уровня явно недостаточно для начала XXI века, когда экономика развивается преимущественно на основе новых знаний.

Есть основание беспокоиться, что повышение уровня образования населением России будет происходить медленно. Материалы переписи показывают, что не все дети посещают общеобразовательные учреждения.

Так посещаемость дошкольных учреждений в России – 60 %, в Сибирском федеральном округе – 56 %, а в Новосибирской области – 54%.

Самый высокий процент посещаемости общеобразовательных учреждений детьми в возрасте 6-9 лет зафиксирован в Агинском Бурятском автономном округе (91%), а самый низкий - в Томской области (79,7%). Кроме этого, 2,4% детей в возрасте 10 -14 лет в целом по России не посещают общеобразовательные учреждения [4].

Одной из острейших социальных проблем современной России является детская беспризорность и преступность.

По оценке Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации количество беспризорных детей в 1999 году составляло от 2,5 до 4 млн. человек [5]. Первая цифра по данным Министерства внутренних дел, а вторая - оценка общественных организаций. Общее количество детей до 15 лет составляет 24-25 млн. человек и удельный вес беспризорных детей в 16% представляется завышенной величиной. Однако мы должны признать, что точного числа беспризорных детей мы не знаем.

Количество зарегистрированных преступлений совершенных несовершеннолетними в целом по Российской Федерации составило в 2002 году - 140 тысяч, а в 2003 году - 146 тысяч [6, 7]. В настоящее время действует Федеральный закон «О государственном банке данных о детях, оставшихся без попечения родителей» (от 16 апреля 2001 года, № 44 - ФЗ). Ведение банка данных только о детях оставшихся без попечения родителей явно недостаточно. В этом случае фиксируется уже совершившийся факт. Регистрация беспризорных детей не прекращает процесса воспроизводства беспризорности в стране.

Академик Л.И. Абалкин рассматривает современное состояние трудового потенциала в качестве определенного ограничителя развития: «Люди, которые будут работать в России в течение первых сорока лет XXI века, уже окончили среднюю школу. Это трудовые ресурсы России до 2040 года. Состояние их здоровья, уровень знаний и нравственных ценностей, которые они вынесли из средней школы (а к 17 годам человек в основном сложился, дальше его можно лишь совершенствовать), уже налицо. Вот эти люди и будут работать» [8].

Комиссия Совета Федерации по делам молодежи и спорту совместно с Санкт-Петербургским научным центром РАН провели 5 декабря 2003 года «круглый стол» на тему «Ювенальная политика и ювенология в России XXI веке» [9]. В его рекомендациях признано, что «формирование и реализация

целостной политики в отношении молодого поколения должны стать приоритетным направлением деятельности различных уровней государственной власти». В числе необходимых мер участники «круглого стола» сочли необходимым формирование перечня показателей ювенальной статистики.

Изложенный выше информационный материал указывает на особую актуальность сформулированной проблемы. Её решение в регионах Сибирского федерального округа предлагается осуществить за счет создания регионально-распределенного многоцелевого медико-социального регистра детей и подростков с реализацией на основе этого регистра интегрированной информационной системы мониторинга здоровья и результатов обучения, физического и нервно - психического развития, социально-экономического и нравственного состояния детей и подростков регионов округа.

Многоцелевой медико-социальный регистр детей и подростков рассматривается:

- с одной стороны, в качестве составной части национального регистра населения, создание которого предусматривается ФЦП «Электронная Россия»,
- с другой - как средство консолидации персонифицированных предметных данных (медицинских, образовательных, социально-бытовых) для каждого ребенка/подростка, проживающего на территории Сибирского федерального округа.

Для создания территориально распределенного медико-социального регистра детей и подростков Сибири с реализацией на его основе специализированной информационной среды к настоящему моменту имеются все технологические предпосылки:

- развиваются магистральные и региональные компьютерные телекоммуникации;
- создаются компьютерные информационные сети учреждений систем образования, здравоохранения, органов государственной власти и др., достигнут минимально достаточный уровень компьютерного оснащения учебных заведений, ЛПУ и др;
- освоены и развиваются Интернет/ интранет технологии; технологии информационных хранилищ и архитектуры клиент-сервер; информационные Интернет/ интранет - порталы; технологии и механизмы электронной цифровой подписи; технологии и инструментарий решения задач информационной безопасности и т.д;
- сформирован кадровый потенциал ИТ-специалистов, формируются программы пе-

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ – ОСНОВА СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ИНФОРМАЦИОННОЙ СРЕДЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ РАЗВИТИЯ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ПОТЕНЦИАЛА СТРАНЫ

реподготовки квалифицированных пользователей современных информационных систем.

Предлагаемая специализированная информационная среда должна использовать созданную и развиваемую инфокоммуникационную инфраструктуру социальной сферы Сибири. Функциональная модель информационной среды может быть реализована через:

- распределенную систему информационных хранилищ с базами данных многоцелевых медико-социальных регистров детей и подростков соответствующих административно-территориальных образований, а также предметной информации, взаимосвязанной с субъектами регистра по рассматриваемым направлениям;

- комплекс информационно - программных средств создания и актуализации баз данных, в т.ч. программных средств сопряжения с информационными системами учреждений образования, здравоохранения, органов государственной власти и др.;

- распределенную систему специализированных информационных порталов, которые ориентированы на интеграцию в рамках единой информационной среды различных проблемно-ориентированных информационных систем, сервисов и информационных ресурсов (БД и т.д.) с организацией консолидированных точек доступа к ним пользователей различных категорий с учетом полномочий последних, решения задач информационной безопасности;

- комплекс проблемных программно-информационных подсистем, ориентированных на решение конкретных проблемных задач (информационный мониторинг медицинских, образовательных и социально-бытовых аспектов как различных целевых групп, так и каждого ребенка/подростка; информационная поддержка механизмов адресной помощи; аналитическая обработка показателей ювенальной, медицинской, образовательной и т.д. статистики).

Логическая модель медико-социального регистра детей/подростков Сибири должна включать:

- на первом уровне – метаинформацию, содержащую уникальный код ребенка/подростка (в перспективе это его код в едином национальном регистре населения); фамилию, имя и отчество; дата и место рождения; коды ребенка/подростка в действующих специализированных регистрах и БД (номер свидетельства о рождении, номер

страхового свидетельства в системе ОМС и др.); дополнительная обобщенная информация;

- на втором уровне – персонифицированную информацию по специализированным разделам (здоровье, образование, семья, социально-бытовые условия и т.д.), включая базовые показатели для формирования медицинской, образовательной, ювенальной и др. статистики; основой для создания и последующей актуализации специализированных разделов регистра должны стать разработанные информационные паспорта для соответствующих сфер (здоровье, образование, семья, социально-бытовые условия и т.д.).

Спецификация информационных специализированных паспортов ребенка/подростка в многоцелевом регистре послужит основой для их электронной версии и через механизмы (специальные информационно-программные комплексы) сопряжения должны будут взаимоувязаны с соответствующими информационными системами медицинских учреждений и учебных заведений, инфраструктуры социальной сферы, органов государственной власти и т.д. Таким образом, в перспективе основой формирования предлагаемого многоцелевого регистра должны стать:

- электронная медицинская карта ребенка, обеспечивающая механизм полномасштабной диспансеризации и согласованная с соответствующими документами учреждений здравоохранения (амбулаторная карта, медицинская карта стационаров и т.д.);

- электронный социально-бытовой паспорт ребенка (место и условия проживания, сведения о родителях, экономические показатели семьи и др.);

- электронный табель успеваемости и поведения (информация по результатам обучения и тестирования, начиная с первого класса, посещаемость школьных занятий, факультативы и др.);

- электронный паспорт общественной активности и нравственно-психологического состояния;

- другие источники.

Вполне естественно, что при реализации этого проекта придется решить целый ряд достаточно серьезных проблем. Приведем некоторые из них.

Необходима юридическая проработка концепции проекта. С одной стороны, необходимо обеспечить свободу личности ребенка и его родителей. С другой стороны, необ-

ходимо обеспечить право обществу вмешаться в семейные, образовательные и др. дела в критической ситуации (родители не заботятся о здоровье ребенка, ребенок не ходит в школу и т. д.). Родители – всегда, а ребенок, с определенного возраста должны иметь право на ознакомление со сведениями, находящимися в базе данных. Необходимо также предупредить возможность негативного использования информации о ребенке, когда он станет взрослым. Следует аккуратно, относиться к информации о некоторых диагнозах у детей, закрывающих путь ребенку в нормальную жизнь.

Очевидно, что параллельно с работой над проектом создания медико-социального регистра детей и подростков Сибири и всей специализированной информационной среды следует создавать проект соответствующего регионального и федерального закона.

Первоначально при формировании банков данных медико-социального регистра необходимы большие затраты ресурсов. Так количество детей в Новосибирской области до 16 лет около 450-400 тысяч. Ежегодно банк будет увеличиваться примерно на 21 тысячу. В Сибирском федеральном округе количество детей составляет около 3,5 миллионов. Одновременно, создание необходимых программных комплексов носит инвариантный по отношению к регионам характер, т.е. разработанный набор интегрированных решений может быть тиражирован. Поэтому данный проект должен рассматриваться как межрегиональный с разными источниками финансирования как на региональном, так и на федеральном уровне. Решения данного проекта должны быть также согласованы с решениями информатизации всех отраслей социальной сферы.

Одновременно с организацией базы данных необходима выработка возможных мер воздействия к семьям и ребенку в критических ситуациях, связанных, например, с неуважительными пропусками занятий в школе и т.д. Необходимо подготовка профилактических мер для здорового образа жизни детей и соответствующих условий для полного излечения детей при серьезных заболеваниях. Актуальны конструктивные механизмы согласования фактической информации, результатов ее анализа с разрабатываемыми

целевыми программами разного уровня в данном направлении.

Наличие интегрированного многоцелевого медико-социального регистра детей и подростков Сибири в составе специализированной информационной среды позволит не только достаточно точно представить будущее поколение сибиряков, но и поможет формировать здоровое поколение Сибири.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Справка к коллегии "Об итогах Всероссийской диспансеризации детей 2002 года", <http://www.minzdrav-rf.ru/in.htm?rubr=19&doc=1539>
2. Статистика социальных аномалий по Новосибирской области/Статистический сборник, 1995-1999.- Новосибирск, Новосибирский областной комитет государственной статистики. -2000.
3. Байкальский экономический форум 2002 года. Вестник Совета Федерации, № 1, 2003.
4. Об итогах Всероссийской переписи населения 2002 года на территории СФО и Новосибирской области. – Новосибирск, Новосибирский областной комитет государственной статистики, 4 марта 2004.
5. Доклад о деятельности уполномоченного по правам человека в Российской Федерации в 1999 году // Российская газета. – 2000. – 5 июля.
6. Социально-экономическое положение России 2002. – М.: Государственный комитет Российской Федерации по статистике. - 2002.
7. Социально-экономическое положение России 2003. – М.: Государственный комитет Российской Федерации по статистике. - 2003.
8. Абалкин Л.И. Экономическая стратегия для России: проблема выбора. Всероссийская научная конференция «РОССИЯ - XXI век». – М.:Совет Федерации Федерального собрания РФ, Министерство науки и технологий РФ, Российская Академия наук. 1997.
9. Рекомендации «круглого стола» на тему «Ювенальная политика и ювенология в России XXI века». – Санкт-Петербург: Комиссия Совета Федерации по делам молодежи и спорту, Федеральное собрание Российской Федерации. 5 декабря 2003 года.
10. Пояснительная записка к программе "О мерах по улучшению состояния здоровья детей Российской Федерации на 2003-2010 годы (по итогам Всероссийской диспансеризации детей 2002 года)", <http://www.minzdrav-rf.ru/in.htm?doc=1845&rubr=250>.