

Вопросы распространенности врожденной патологии губы и нёба у детей, инвалидности и современной организации комплексной реабилитации детей с врожденной расщелиной губы и нёба

Шатова Е. А., аспирант

кафедры управления сестринской деятельностью и социальной работы ИПСР
ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет имени
И.М. Сеченова» Министерство здравоохранения РФ (Сеченовский Университет), г. Москва, Россия

Аннотация. Врожденные пороки развития (ВПР) челюстно-лицевой области (ЧЛО) в антенатальной патологии по частоте распространенности занимают второе место среди всех врожденных пороков развития человека, а врожденные расщелины губы и нёба (ВРГН) составляют около 13%. По данным ВОЗ, они встречаются с частотой 0,6 – 1,6 случая на 1000 новорожденных. В России с челюстно-лицевой патологией рождается в среднем 1 на 800 новорожденных. В Москве и Московской области средние показатели составляют 1:620-1:740. Расщелины губы и нёба бывают изолированными или являются частью 250-300 описанных синдромокомплексов множественных врожденных пороков развития [16, 45].

Ключевые слова: врожденная расщелина губы и неба, детская инвалидность, комплексная реабилитация, социальная адаптация, качество жизни.

Issues of prevalence of congenital lip and palate pathology in children, disability and modern organization of complex rehabilitation of children with congenital cleft lip and palate

Shatova E. A., post-graduate student

of the Department of nursing management and social work
the IPSR SECHENOV First Moscow state medical University,
Ministry of health of the Russian Federation (Sechenov University), Moscow, Russia

Annotation. Congenital malformations of the maxillofacial region (HRV) in antenatal pathology are the second most common among all human congenital malformations, and congenital cleft lip and palate (VGRN) account for about 13%. According to WHO, they occur with a frequency of 0.6-1.6 cases per 1000 newborns. In Russia, an average of 1 in 800 newborns are born with maxillofacial pathology. In Moscow and the Moscow region, the average figures are 1:620-1:740. Cleft lip and palate are isolated or are part of 250-300 described syndromocomplexes of multiple congenital malformations [16, 45].

Keywords: congenital cleft lip and palate, children's disability, comprehensive rehabilitation, social adaptation, quality of life.

DOI: 10.5281/zenodo.4072048

Введение. Высокий уровень частоты врожденных пороков развития челюстно-лицевой области, отсутствие единой системы междисциплинарной регистрации, несмотря на открытие отделений челюстно-лицевой хирургии во всех регионах России и наличия региональной системы реабилитации, недостаточная профессиональная подготовка среднего медицинского персонала стоматологического профиля, а также низкий уровень информированности родителей обуславливает несвоевременное оказание специализированной помощи детям с данной патологией [41].

Полученные в процессе исследования данные об эпидемиологической ситуации ВРГН в субъектах РФ предоставят возможность грамотно организовать профилактические мероприятия и усовершенствовать комплексную реабилитацию таких детей.

В связи с этим мониторинг рождаемости детей с ВРГН, определение эпидемиологических показателей в динамике становится одним из необходимых начальных компонентов решения проблем, связанных с оптимизацией комплексной реабилитации детей с ВПР ЧЛО.

При этом среди нерешенных вопросов важное место занимают профилактика врожденных и наследственных заболеваний, изучение факторов риска возникновения этой патологии, комплексная реабилитация и медико-социальная адаптация детей с врожденными пороками. Исследования в этой области крайне необходимы.

Таким образом, становится очевидной необходимость увеличения доступности и оптимизация процесса оказания медицинской помощи и комплексной реабилитации детям с ВРГН, как на федеральном, так

и на региональном уровнях, обеспечение профилактики и медико-социальной адаптации детей с ВПР ЧЛО.

Цель исследования. Обозначить основные вопросы современной организации комплексной реабилитации детей с врожденной расщелиной губы и нёба на основе анализа распространенности данной патологии в период с 2014 по 2018 г.г., представить проблемы инвалидности детей с данной патологией в РФ.

Материалы и методы. На базе отделения челюстно-лицевой хирургии (стоматологического детского) «Клинического центра челюстно – лицевой, пластической хирургии и стоматологии» ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И.Евдокимова Минздрава России проведен ретроспективный анализ данных о 413 детях с ВРГН. Учитывали показатели частоты и структуры врожденных аномалий ЧЛО. Кроме того, проводили сравнительную оценку распространенности врожденных аномалий ЧЛО в субъектах РФ. Статистическая обработка данных проводилась с использованием стандартных методов вариационной статистики. Исследована первичная медицинская документация «Клинического центра челюстно – лицевой, пластической хирургии и стоматологии» ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И.Евдокимова Минздрава России за период с 2014 по 2018 г.г. Проведен ретроспективный анализ 413 историй болезни пациентов с ВРГН, которые были пролечены в отделении челюстно-лицевой хирургии (стоматологического детского) «Клинического центра челюстно – лицевой, пластической хирургии и стоматологии» ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И.Евдокимова Минздрава России с 2014 по 2018 гг. Основные исходные данные и расчеты визуализировали буквенно-цифровым способом и средствами Microsoft Word 2010 и Microsoft Excel 2010. Представленный обзор данных отечественной литературы (по базам MEDLINE, eLIBRARY.RU, PubMed) раскрывает проблемы получения статуса ребенок – инвалид детьми с ВРГН.

Результаты исследования. Динамический анализ частоты ВРГН в РФ за последние 5 лет выявил ее циклические колебания с пиками повышения в 2014 и 2017 г., в которых частота данной патологии составила соответственно 14.7% и 14.3%. При этом отмечается некоторая тенденция к росту частоты ВРГН.

Средний возраст детей, которые были пролечены в отделении челюстно-лицевой хирургии (стоматологического детского) «Клинического центра челюстно – лицевой, пластической хирургии и стоматологии» ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И.Евдокимова Минздрава России, 4 года, что составляет 7,4 %. В 2014 году, который один из пиковых лет по повышению количества детей с ВРГН, также 1 % составили дети, рожденные в этом году.

Такие диагнозы как, расщелина твердого нёба и губы односторонняя и расщелина твердого нёба и губы двусторонняя за последние 5 лет, встречались соответственно в 42% и 22% случаев. Также от 1 до 5 % встречались следующие диагнозы: срединная расщелина нёба, расщелина губы, расщелина губы односторонняя, расщелина нёба и губы, расщелина твер-

дого нёба односторонняя, расщелина твердого и мягкого нёба и губы односторонняя, расщелина твердого и мягкого нёба и губы двусторонняя.

По данным EUROCAT в период с 2011 по 2017 год распространенность на 10 000 рождений случаев рождения детей с ВРГН составила: расщелина губы с/без расщелины нёба 8,45 (8,19 – 8,71) и расщелина нёба 5,81 (5,59 – 6,03).

В результате исследования и анализа случаев рождения детей с врожденной расщелиной губы и/или нёба выяснилось, что частота встречаемости данной патологии в различных субъектах РФ значительно варьирует. ВРГН наиболее часто диагностируется среди новорожденных Смоленской области (13%), Рязанской области (12%), Московской области (11%) и г. Москвы (10%). В Липецкой, Орловской, Курской, Вологодской, Кемеровской, Кировской, Ивановской, Калужской, Ярославской, Костромской, Воронежской, Новосибирской, Тюменской, Владимирской, Мурманской, Волгоградской областях; республиках Дагестан, Карелия, Мордовия, Калмыкия, Крым; Краснодарском, Алтайском, Пермском, Камчатском краях частота встречаемости данной патологии составляет от 1 до 9 % [47].

Наибольшая распространенность врожденных пороков развития ЧЛО установлена в Смоленской области, что связано с географической близостью и радиационному воздействию вследствие ядерных испытаний на Семипалатинском полигоне [34].

По Приказу Минтруда России от 27.08.2019 N 585н "О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы" (Зарегистрировано в Минюсте России 18.11.2019 N 56528), данная патология является одним из критериев для установления групп инвалидности в РФ.

В Конвенции о правах инвалидов в статье 1 говорится о том, что к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими. Таким образом, устойчивым физическим барьером можно считать ВРГН.

Основной документ, защищающий права ребенка – это Конвенция о правах ребенка, в котором статья 23 посвящена детям – инвалидам, а статья 24 гласит: каждый ребенок имеет право на охрану своего здоровья: на получение медицинской помощи, чистой питьевой воды и полноценного питания.

ВРГН – одна из тяжелейших врожденных аномалий человеческого организма, тяжелый порок развития ЧЛО, сопровождающийся грубыми эстетическими, анатомическими и функциональными нарушениями органов головы и шеи, приводящая к тяжелым эстетическим дефектам. Степень выраженности косметического дефекта зависит от множества факторов и их негативного влияния на плод в разные сроки эмбриогенеза. Выраженность анатомических и функциональных нарушений при ВРГН зависит от формы, величины расщелины, возраста ребенка, сопутствующей патологии, проведенного лечения.

Трудности восстановления нарушенных жизненно важных функций питания, дыхания и речеобразования, анатомического восстановления верхней губы, носа и верхней челюсти, мимики и слуха в условиях растущего организма являются причиной инвалидизации детей с расщелинами губы и нёба с первых дней жизни на долгие годы, либо пожизненной инвалидизации. За небольшим исключением, такие дети имеют психические отклонения. У детей с данной патологией регистрируется высокая распространенность сопутствующих заболеваний (заболевание ЛОР-органов, органов желудочнокишечного тракта, дыхательной, сердечно-сосудистой и центральной нервной систем). Лечение расщелин губы и нёба – сложная многогранная и не решенная до конца проблема. Основными принципами успешного лечения являются комплексный подход, выполнение всех основных этапов хирургического лечения в возрасте до 1 года, диспансерное наблюдение в течение 18 лет в условиях специализированного центра, в связи с этим должна быть четкая поэтапная реабилитация и отлаженная и скоординированная работа врачей различных профилей под руководством специалистов отделения детской челюстно-лицевой хирургии. Ранняя диагностика и оперативное лечение способствуют восстановлению функционирования ЧЛО и сокращают вероятность социальной дезадаптации детей. Постоянное сотрудничество врача и родителей ребенка является неотъемлемым фактором. Кроме того, у данной категории пациентов – детей наблюдаются различные формы нарушения речи и голосообразования, которые можно разделить на три группы: ринолалия, ринофония, дислалия. Дислалия – нарушение звукопроизношения, обусловленное нарушениями в строении костного и мышечного отделов периферического речевого аппарата. Новорожденные с данным пороком не в состоянии создать отрицательное давление в ротовой полости, в результате чего нарушается акт сосания груди и глотания. Нарушение речи может быть и единственным функциональным признаком врожденной расщелины неба скрытой, которое выявляется в возрасте 1,5–3 лет в период активного речевого развития [36, 29, 11, 25, 13, 19, 40, 41, 37, 21, 9, 10, 39].

Специализированная медицинская и социальная помощь детям с ВРГН должна начинаться в период планирования деторождения, или с первого обращения пациента или родителей больного ребенка в медицинское учреждение. Если раньше к детскому челюстно-лицевому хирургу обращались родители новорожденного ребенка с расщелинами верхней губы, то вот уже несколько лет будущие родители обращаются за консультацией на этапе выявления патологии при ультразвуковом обследовании. Такие консультации нередко проходят в рамках перинатального консилиума, когда в ходе беседы с родителями определяются план и ориентировочные сроки лечения, и всегда сопровождается демонстрацией фотографий ранее прооперированных пациентов; врач дает советы по особенностям ухода и вскармливания таких детей. Учитывая, что лечение (реабилитация) большинства таких пациентов сопряжено с большими затратами, становится очевидной необходи-

мость ранней качественной диагностики этих аномалий, а также четкое соблюдение преемственности между медицинскими организациями в процессе выявления и ведения таких больных [32]. Пренатальная (дородовая, внутриутробная) диагностика ВПР лица плода проводится в ходе УЗИ с использованием двух- и трехмерной визуализации после 11,5–12-й недели беременности, когда ЧЛО заканчивает свое формирование и развитие. УЗИ-исследование – одна из важнейших процедур по контролю развития плода в пренатальном периоде. В России проводят три последовательных УЗИ-исследования за период беременности матери. Первое УЗИ выполняют на сроке беременности 12–13 нед., второе – 19–23 нед., третье – 32–36 нед. Это исследование первого уровня и все результаты, рекомендации находятся в участковых женских консультациях. Женщины с отклонениями, которые выявили при мониторинге первого уровня, становятся пациентами второго уровня и направляются для своевременного прохождения дальнейших обследований и наблюдений, при выявлении грубых аномалий, несовместимых с жизнью будущего ребенка, – в медико-генетическую консультацию [15, 16, 21, 37].

Для оказания успешной реабилитационной помощи ребенку, по мнению Таалайбекова Н.Т. и Ешиева А.М., каждому из узких специалистов необходимы полные сведения о ходе проведенного лечения и этапы дальнейшей реабилитации. Именно поэтому, изучение структуры заболеваемости явилось основой создания специализированной электронной карты. Электронная карта отражает все нозологические формы и клинические проявления патологии, а также виды оказываемой помощи. Аппарат определяет возможные последующие осложнения, возникающие в ходе и после лечения и характерные им сопутствующие заболевания. На основании проведенного структурного анализа разработано техническое задание по созданию программного продукта, в виде электронной карты пациента с врожденной челюстно – лицевой патологией. В вопросе современной организации комплексной реабилитации – это является инновацией.

Реабилитация пациентов с ВРГН является одной из сложнейших задач современной стоматологии и челюстно-лицевой хирургии, она является длительным и многоэтапным процессом (от 0 до 18 лет), где только комплексная терапия, усилия всех специалистов, семьи и самого ребенка приводят к полному излечению и социальной адаптации. Первыми специалистами, с которыми контактирует новорожденный ребенок с ВРГН и его родители, являются акушер-гинеколог и врач-неонатолог (педиатр). Эти врачи хорошо осведомлены о проблемах, возникающих уже с первых часов жизни ребенка, родившегося с расщелиной верхней губы и нёба, у которого, в зависимости от вида дефекта, в той или иной степени нарушены процессы сосания, глотания, дыхания. Врач-неонатолог обеспечивает выбор и оптимальный способ кормления детей с ВРГН, который вместе с врачом-ортодонтом в роддоме определяют способ кормления ребенка. Основная роль на начальном этапе комплексной реабилитации отводится челюстно-лицевому хирургу, который выполняет хирургическую

коррекцию ВПР. Улучшение качества жизни ребенка, его социальная адаптация в семье и обществе, полное восстановление функции зубочелюстной системы зависят от своевременного, полноценного и квалифицированного оказания лечебных мероприятий с участием многих высококвалифицированных специалистов: неонатолога и педиатра, в функциональные обязанности которых входит - наладить питание, выявить и провести коррекцию различной соматической патологии, профилактика ОРВИ, подготовка пациентов к оперативным вмешательствам; стоматолога и ортодонта, которые выполняют при необходимости ортодонтическую коррекцию врожденных расщелин нёба, вторичных деформаций зубочелюстной системы, восстановление зубного ряда; нейрохирурга, отоларинголога, осуществляющего лечение и профилактику заболеваний полости носа, глотки и среднего уха; логопеда и психолога - психологические реабилитационные мероприятия, необходимые для полной социальной адаптации ребенка; терапевта, невролога, генетика, оториноларинголога, хирурга, педагога, психиатра, сурдолога, врача-реабилитолога, психоневролога, нейрохирурга, окулиста; обязательным является выполнение УЗИ сердца, ЭКГ, оказывающих им поддерживающие виды лечения и комплексной реабилитации. В настоящее время активно ведется поиск наиболее эффективных методик, позволяющих устранить не только анатомические дефекты, но и функциональные нарушения дыхания, питания, речи, мимики. При оказании специализированной помощи детям с врожденной патологией ЧЛО необходимо руководствоваться основными принципами: комплексность, этапность и преемственность, своевременность, последовательность и периодичность проведения лечебно-реабилитационных мероприятий [14, 16, 17, 19, 21, 37, 38, 40, 42, 44].

С первых дней после рождения обнаруживается расстройство функции сосания и глотания. Ребенок не берет грудь матери, а при искусственном вскармливании легко захлебывается и может аспирировать жидкую пищу. Непопадание внешнего дыхания обуславливает восприимчивость детей к воспалительным заболеваниям верхних дыхательных путей и легких [35].

Дети с данной патологией в последствие становятся инвалидами, живущими в детских домах. Стоит отметить, что дети с пороками ЧЛО имеют характерный внешний вид и поэтому часто расцениваются как умственно-отсталые и нежизнеспособные. Однако, в большинстве случаев такие дети интеллектуально развиты. Поэтому, при своевременном комплексном подходе к лечению и комплексной реабилитации с применением современных технологий, недостатки внешности таких детей можно свести к минимуму, улучшив тем самым качество их жизни. Разрешение этих проблем является важной частью лечения маленького пациента, сравнимая с ликвидацией дефектов с помощью хирургических операций. Комплексное лечение таких детей состоит из хирургического, ортодонтического лечения и логопедической коррекции речи. На всех этапах реабилитационного процесса психолог составляет индивидуальную коррекционную программу для каждого ребенка. Успех ее

выполнения обеспечивается в значительной мере сотрудничеством с родителями и другими специалистами, осуществляющими комплексную реабилитацию. Так, после выписки из роддома в специализированном центре проводится первый комплексный осмотр ребенка, включающий составление индивидуального плана медицинской реабилитации, определение необходимости дохирургического ортодонтического лечения и первого этапа оперативного лечения, проводимого индивидуально для каждого ребенка. В период сформировавшегося временного прикуса, а затем и сменного, проводится его ортодонтическое лечение двухлетнего ребенка с помощью съемных пластин и функциональных аппаратов, а при выраженном несоответствии челюстей используется несъемная внутриротовая конструкция и лицевые маски. Одновременно с этим, в амбулаторных и стационарных условиях логопед проводит занятия с ребенком, направленные на его реабилитацию в социуме, а также мероприятия по психолого-педагогической коррекции. Завершающим этапом ортодонтического лечения в постоянном прикусе является ношение пациентом брекет-системы с последующим устранением дефекта зубной дуги. Результатом поэтапного лечения детей и подростков наступает полное восстановление нарушенных функций организма и компенсация всех имевших ранее ограничений жизнедеятельности, что в соответствии с приказом Минздравсоцразвития России от 23.12.2009 № 1013н «Об утверждении классификации и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан Федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», не является основанием для установления у них инвалидности [24].

По данным итогов мониторинга решений бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) по установлению инвалидности детям: чаще всего в установлении или продлении группы инвалидности в 2015 году отказывали больным наследственным заболеванием обмена веществ фенилкетонурией и ВРГН. Но в целом рост отказов при освидетельствовании по детям незначительный и составляет 3%.

Со слов бывшего Заместителя министра труда и социальной защиты Григория Лекарева, происходит увеличение отказов при первичном освидетельствовании детей с ВРГН — процент отказов вырос на 29% при первичном освидетельствовании, а при продлении инвалидности или при повторном освидетельствовании на 23%.

Согласно современным воззрениям, основным критерием признания ребенка инвалидом является заболевание, приводящее к таким последствиям, из-за которых он не может вести обычную для своего возраста жизнь. Тяжелые нарушения здоровья и обусловленные ими стойкие ограничения роста и развития в детском возрасте, препятствующие воспитанию и обучению, приобретению навыков и усвоению знаний больным ребенком, являются основанием для установления ему инвалидности. В соответствии с Федеральным законом от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», инвалид — лицо, которое имеет нарушение

здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. В зависимости от степени расстройства функций организма лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид» [22, 31,43].

ВРГН – это серьезное врожденное заболевание, которое вызывает нарушения жизненно важных функций и часто требует многолетнего лечения и комплексной реабилитации, опубликовано на информационном сайте о здоровье «Доктор Питер».

Для получения статуса ребенок – инвалид профильная комиссия должна определить как минимум одно нарушение ниже перечисленных видов жизнедеятельности:

- ✓ самостоятельное передвижение;
- ✓ социальное взаимодействие (речь, общение, способность к эмпатии);
- ✓ ориентирование в пространстве;
- ✓ самоконтроль;
- ✓ обучаемость;
- ✓ самостоятельное выполнение личных нужд.

У детей с ВРГН чаще всего нарушено социальное взаимодействие, так как у таких детей, как правило, проблемы с речью, что в дальнейшем влияет на обучаемость и социальную адаптацию ребенка в обществе. Кроме того, дети с данной патологией нуждаются в особых условиях для образовательного процесса и в медикаментозном лечении, а это также является обязательным критерием получения статуса ребенка-инвалида.

В Минтруде внесли изменения в приказ «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы». Право на государственную помощь получают новые категории граждан. В список болезней вернутся те, наличие которых даёт право получить инвалидность. В первую очередь, «заячья губа» и инсулинозависимый диабет. По нынешним правилам все эти серьёзные заболевания и врождённые дефекты считаются «незначительными нарушениями». По мнению чиновников, разработавших действующий сегодня приказ, пациент с пожизненной зависимостью от инсулина или расщелиной губы и нёба теряет всего лишь от 10 до 30% нормальных функций организма. А для присвоения инвалидности нарушение должно быть более 30%. Вступивший в силу приказ Министерства труда и социальной защиты «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы» ввел новые принципы присвоения инвалидности. Степень нарушений, вызванных определенными патологиями, рассчитывается в процентах – от 10 до 100. При этом расщелина губы и нёба считается незначительным нарушением, а потому их обладателям статус инвалида не полагается.

В настоящее время категория "ребенок-инвалид" сроком на 5 лет устанавливается: при врожденных, наследственных пороках развития ЧЛЮ со стойкими выраженными и значительно выраженными наруше-

ниями функции пищеварительной системы, нарушениями языковых и речевых функций в период проведения многоэтапных сложных видов реабилитации, в том числе при первичном освидетельствовании детей с врожденной полной расщелиной губы, твердого и мягкого неба [1, 2].

В Москве проживает около 1,2 млн. людей с ограниченными возможностями, в том числе 35 400 детей-инвалидов. Ребенок-инвалид, попадающий под льготы, получает право на бесплатные протезы и пластины. «Заячью губу» и «волчью пасть» можно исправить, и чем раньше, тем лучше, – считает хирург челюстно-лицевой направленности Михаил Большаков. – Но деньги на эту высокотехнологичную операцию есть далеко не у всех, а если дефектом не заниматься, последствия будут тяжёлыми: социальная дезориентация, нарушение речи, неспособность нормально питаться. Если детям с этими дефектами будут присваивать инвалидность, их можно будет бесплатно оперировать, и реабилитация, скорее всего, пройдет без осложнений».

Присвоение инвалидности – это, прежде всего предоставление льгот. Нововведение Минтруда России в первую очередь должно помочь пациентам бюро МСЭ – людям с ограниченными возможностями. Присвоенная в официальном порядке инвалидность и её группа предоставляет человеку определённые социальные гарантии государственной поддержки. В них входят ежемесячные денежные выплаты (ЕДВ), которые человек с ограниченными возможностями получает вместо отменённых, десять лет назад натуральных льгот, возможность пользоваться бесплатными лекарствами, санаторно-курортным лечением, проездом.

В феврале 2016 года вступил в силу новый приказ Минтруда с дополненной классификацией и критериями по девяти нозологиям, в том числе и расщелина губы и нёба. По словам руководителя Федерального бюро медико-социальной экспертизы Михаила Дымочки, в 2016 году было проверено около 5 тыс. отказов в установлении инвалидности детям. А с учетом новых уточненных критериев проведения этой процедуры, инвалидность восстановили 440 детям. При этом 160 изменений отрицательного решения на положительное касались детей с фенилкетонурией, 130 – с расщелиной губы и нёба, 52 – с инсулинозависимым сахарным диабетом.

Жительница Новосибирска Юлия Горбунова, воспитывающая ребенка с врожденной патологией, добилась возвращения статуса инвалидности и соответствующих льгот на лечение детям с врожденной расщелиной губы и нёба. Ее петиция на Change.org собрала почти 300 тыс. подписей. И пусть для этого понадобилось более двух лет, но все же детям с ВРГН вернули статус инвалидности и соответствующие льготы на лечение.

Учитывая анатомические и функциональные проблемы, связанные с ВРГН говорить о том, что нарушения, которые имеются у детей с расщелинами губы и нёба, незначительные – просто кощунственно и недопустимо. При этом сегодня все дети с ВРГН ЧЛЮ, они – не инвалиды.

Проблема получения инвалидности детям с ВРГН затрагивает и врачей – хирургов, к ним часто обращаются родители пациентов с просьбой выдать заключение о необходимости установления или продления инвалидности ребенку, – рассказывает Юлия Степанова, заведующая отделением челюстно-лицевой хирургии Детского ортопедического института им. Турнера.

Но одно дело, когда новорожденному с незначительными изменениями в формировании верхней губы или неба в трехмесячном возрасте выполняется плановая операция, ликвидирующая все нарушения, и он не получает инвалидности. И совсем другое, когда ребенку требуется не только несколько корректирующих операций по мере роста, но и длительная ортодонтическая реабилитация, занятия с логопедом – дорогостоящий курс лечения.

В Санкт - Петербурге реабилитацией детей с ВРГН занимаются в Диспансерном городском центре по лечению детей с врожденной патологией развития лица. Бесплатную помощь в нем могут получить только жители города. Иногородним все медицинские услуги надо оплачивать, льготы для инвалидов и пособия по инвалидности помогали прежде хотя бы отчасти решить финансовую проблему для родителей, которые и без того испытывают материальные сложности из-за регулярных поездок в другой регион.

Методическую помощь и поддержку со стороны семей, столкнувшихся с данной проблемой, можно найти на первом российском интернет – портале для инвалидов Disability.ru.

Подробную информацию о том, когда можно оформить группу инвалидности, как получить направление на медико-социальную экспертизу или как пройти переосвидетельствование жители г. Москвы могут получить на сайте mos.ru.

На форуме «Улыбки наших детей» многие родители получают помощь и находят интересующую их информацию по оформлению инвалидности детям с ВРГН.

Согласно положению статьи 1 Закона «О социальной защите инвалидов в РФ» № 181-ФЗ о присвоении инвалидности детям в 2020 году, инвалидом считается ребенок, имеющий нарушение здоровья, связанное с расстройством функций организма. Попадают в категорию инвалидности в 2020 году дети с ВРГН в связи с внешними физическими уродствами, отсутствием нормального функционирования языка и речи и нарушенной работой органов пищеварения, дыхательной системы.

Не только пенсии в виде ежемесячных выплат положены гражданам РФ. Семьи детей с ограниченными способностями в 2020 году могут рассчитывать на такие льготы: льготы на оплату коммунальных услуг – 50%; льгота на телефонную связь – 50%; мама ребенка-инвалида, которому еще не исполнилось 16 лет, имеет право на неполный рабочий день или неделю; организация не имеет права отказать маме таких детей в трудоустройстве и занижать заработную плату; организация по своей инициативе не имеет права уволить маму ребенка-инвалида; один из родителей или опекун имеет право на дополнительные

4 выходные в месяц; бесплатный проезд в общественном транспорте общегородского или природного сообщения; постоянная скидка размером в 50% на все виды транспорта, ее действие распространяется на период с 1 октября по 15 мая каждого года; первоочередное право зачисления в детский сад при возможности посещать его по состоянию здоровья; освобождение родителей от оплаты услуг детского сада; первоочередное право зачисления в ВУЗ в случае предоставления необходимых квот и успешной сдачи вступительных экзаменов; бесплатное получение препаратов по рецепту, выписанных лечащим врачом; бесплатное получение протезов и другой ортопедической продукции; получение санаторно-курортной путевки на ребенка и одного сопровождающего человека.

Часто родителей интересуют вопросы регулирования финансовых выплат детям-инвалидам, информацию по данному вопросу можно найти в ФЗ № 166 статье 18. В соответствии с ней данная категория каждый месяц получает пенсионное обеспечение, которое дополняется ежемесячными денежными выплатами. Рассматриваемые выплаты, как и другие виды государственных пособий, ежегодно индексируются в соответствии с правительственными указами. Помимо ежемесячных выплат, детям, имеющим инвалидность, и их родителям или опекунам государство предоставляет широкий спектр социальных льгот: ребенок, имеющий статус инвалида, имеет право бесплатно пользоваться городским коммунальным транспортом (за исключением такси). На междугородние маршруты скидка составляет 50%, но только в промежутке между 1 октября и 15 мая; дети-инвалиды имеют первоочередной приоритет при наборе в детские сады. В случае необходимости могут посещать специализированные образовательные учреждения, где им будет оказана необходимая педагогическая поддержка. Также такие дети имеют право на индивидуальное обучение в школе; лекарства и специальные технические средства, если на них имеется рецепт, предоставляются таким детям бесплатно.

Вопросам комплексной реабилитации посвящена Глава 3 ФЗ № 181 в отношении детей, имеющих инвалидность. В ней описаны общие принципы работы Федеральной программы, направленной на интеграцию таких детей в общество и предоставление им возможности получить максимальную самостоятельность. С этой целью созданы государственные межведомственные службы, занимающиеся разработкой и внедрением мер реабилитации детей-инвалидов. Основные задачи данной программы определяются так: восстановление функций организма детей-инвалидов (протезирование, терапия, хирургия); создание всех необходимых условий для профессиональной самореализации (приобретение специальности, нахождение рабочего места); интеграция в социум на любом уровне, начиная от юридических разбирательств в государственные органы и заканчивая психологической помощью для установления контакта с окружающими.

Дети инвалиды, как категория граждан с особыми потребностями, имеют право на получение различных услуг бесплатной медицинской помощи, в частности: базовая медицинская помощь, специализированная

медицинская помощь - в случае необходимости ребёнок-инвалид может получить бесплатное лечение, требующее применения технических средств или особых методик, а для пациента с ВРГН этот вид помощи является основным и необходимым, скорая медицинская помощь - данный вид помощи также осуществляется абсолютно бесплатно, даже если требует специализированных мер.

Отдельно стоит отметить санитарно-профилактическое лечение. Дети, имеющие статус инвалида, обладают правом на ежегодную путёвку в рекреационные медицинские центры. В большинстве случаев продолжительность такого отдыха составляет 21 день.

Социальная поддержка родителей несовершеннолетних категории «дети-инвалиды» заключается в ряде мер, принимаемых Правительством Федерации. Они направлены на обеспечение достойного проживание ребенка, облегчение ежедневных хлопот, связанных с его обслуживанием и воспитанием, и заключаются в следующем: предоставление необходимых медицинских услуг и лекарственных средств, наличие налоговых льгот, сокращение расходов на оплату услуг ЖКХ, создание более или менее комфортных условий для ухода за ребенком путем предоставления дополнительных трудовых гарантий, назначение выплаты трудоспособным родителям по уходу за инвалидом, обеспечение жильем или земельным участком, при наличии такой потребности.

Матери, которые воспитывают детей этой категории без помощи другого родителя, пользуются двумя видами привилегий: как одинокие родители и семьи с инвалидами.

ПП РФ № 607 от 16 мая 2019 года вносит изменения в процедуру медицинского освидетельствования для назначения инвалидности. Теперь получить группу будет проще. Текст постановления устанавливает следующие корректировки: направление на МСЭ передается в бюро в электронном виде без участия инвалида, граждане смогут подавать заявление на получение копий решений и актов медико-социальной экспертизы с помощью Госуслуг, на портале можно обжаловать решение МСЭ, подав заявку в электронном формате.

Проблема детской инвалидности в России приобретает поистине общенациональный характер. Накопление «бремени» тяжёлых нарушений здоровья у детей обуславливает комплекс серьёзных социальных, экономических и морально-психологических проблем как для самого ребенка-инвалида и его семьи, так и для государства. Проблемы народонаселения, определяющие перспективы развития многих территорий РФ, тесно связаны с вопросами заболеваемости и инвалидности в детском возрасте, с необходимостью развития и укрепления службы охраны здоровья матери и ребенка. Инвалидность у детей - более тяжелое явление, чем инвалидность у взрослых, ибо основывается в значительной части случаев на нарушении психики ребенка, невозможности усвоения знаний и приобретения им профессиональных навыков в будущем, затрудняя интеграцию в общество. Принципы государственной политики в

области профилактики инвалидности детей основываются на современных представлениях приоритетного решения государством социальных проблем. Реализация государственной политики предполагает создание условий для индивидуального развития ребёнка с тяжёлой хронической патологией и ребёнка-инвалида, включая политические, правовые, экономические, организационные, моральные, научные, информационные и другие механизмы [12].

Вопросы, касающиеся инвалидности детей с ВРГН актуальны, многогранны и достаточно сложны. Актуальность медико-социальных проблем, связанных с неуклонным ростом детской инвалидности, является побудительным мотивом поиска путей и методов ее профилактики на основе оценки прогностической значимости факторов риска. В связи с тем, что хронизация и прогрессирование патологии в детском возрасте в значительной мере связаны с «генетическим грузом» потомства, одна из задач проведенного исследования заключалась в оценке роли наследственной патологии в формировании тяжелых нарушений здоровья, ведущих к ограничению жизнедеятельности и инвалидизации в детском возрасте. Полученные данные рекомендуют использовать на этапе планирования семьи путем формирования групп риска, нуждающихся в генетическом обследовании родителей, и целенаправленного динамического наблюдения за состоянием здоровья уже родившегося ребенка [43].

Добиться снижения уровня инвалидности необходимо улучшив систему профилактики в акушерско - педиатрическом звене, проводя комплексное восстановительное лечение в сочетании с методами лечебной педагогической и психологической коррекции, важно работать с семьей ребенка - инвалида [20]. Разработка и внедрение программы профилактики является важнейшим этапом в реальном оздоровлении детей. Медицинская профилактика призвана стать фундаментом системы педиатрической помощи, доброжелательной к ребенку и его семье, и изменить модель профилактической деятельности с предупреждения болезни и ее обострения на формирование здорового образа жизни [28].

Полученные данные о структуре детской инвалидности в РФ за 10 лет свидетельствуют о необходимости пересмотра деятельности врачей первичного звена, городских и республиканских МСЭ по выявлению показаний к более частому определению статуса инвалида у детей с врожденной челюстно-лицевой патологией, учитывая выраженные анатомические, функциональные, косметические проблемы, а также наличие сопутствующей патологии. Своевременное выявление таких состояний в настоящее время может обеспечить неонатальный скрининг - самый действенный метод диагностики и профилактики наследственных заболеваний [12, 27].

Учитывая причины формирования инвалидности детей с ВРГН и её структуру по обусловившему заболеванию, при разработке стратегических направлений в решении проблем детской инвалидности в вопросах её профилактики следует отдавать приоритет развитию служб планирования деторождения; совершенствованию антенатальной и перинатальной помощи; профилактической работе со здоровыми, но

имеющими отклонения в развитии детьми; усилению помощи новорождённым, развитию медико-генетической службы; внедрению скринирующих программ на разные виды патологии в тех возрастных периодах, которые являются критическими для развития той или иной патологии. Учитывая причины формирования инвалидности детей в возрасте от 0 до 4 лет, ее рост, а также структуру по обусловившему заболеванию, необходимо отдавать приоритет в вопросах профилактики инвалидности следующим основным медицинским компонентам:

- развитию и повышению действенности служб планирования деторождения;
- дальнейшему совершенствованию антенатальной и перинатальной помощи;
- расширению внедрения скрининговых программ, направленных на наиболее раннее выявление различных видов преобладающей патологии;
- укреплению и совершенствованию системы медицинской помощи детям раннего возраста, страдающим хроническими заболеваниями, имеющим нарушения здоровья и ограничения возможностей [33].

Однако для эффективного осуществления практических мероприятий по решению этой проблемы необходима комплексная, более углубленная научно-исследовательская проработка вопроса о состоянии первичной инвалидности населения в РФ, особенно детей и подростков. Результаты проведенного обзора литературы позволяют предположить, что в целом можно считать, данных литературы о влиянии факторов внешней среды на состояние здоровья детей довольно много, например: интенсивное загрязнение окружающей природной среды, некачественное питание, наиболее распространенные вредные привычки, психическое и даже можно предположить депрессивное состояние населения с низким уровнем материального обеспечения, а также иные негативные факторы образа жизни, по-видимому, оказывают неблагоприятное влияние не только на жизнедеятельность граждан репродуктивного возраста как будущих родителей и членов образовавшихся семей, но и, вполне естественно, отражаются в значительной степени на состоянии здоровья рожденных детей. На формирование первичной ИД оказывает влияние уровень и качество медицинского обслуживания (доступность своевременной квалифицированной медицинской помощи); уровень социально-экономического развития муниципальных образований и условий проживания населения [12, 18, 23].

Для изменения ситуации с детской инвалидностью необходимо сконцентрировать всю медико-социальную работу в первую очередь на тех федеральных округах и субъектах Федерации, где показатели велики и имеют тенденцию к росту. При этом усилия местных и федеральных органов управления здравоохранением должны быть направлены на предотвратимые причины – с учетом, как вида заболеваний, так и особенностей роста и развития детей, которые определяют предрасположенность к болезням, степень устойчивости, способность к компенсаторно-защитным реакциям и возможность реабилитации [46].

В настоящее время проблеме улучшения качества жизни детей-инвалидов и их семей уделяется большое внимание, а именно: организация оказания квалифицированной медицинской помощи не только в условиях стационара, но и на дому; медико-психолого-педагогическое консультирование родителей и их детей; организация специализированных реабилитационных центров, а также подготовка и обучение медицинских кадров. Немаловажное значение придаётся изучению и внедрению новых методов профилактики инвалидности и терапии заболеваний, обусловивших её. В связи с этим, изучение динамики и структуры заболеваемости, обусловившей инвалидность у детей, даст много ценной информации, необходимой для разработки индивидуальных программ реабилитации детей с ограниченными возможностями и для создания комплексных программ профилактики и снижения детской инвалидности [30]. Исследований, касающихся формирования инвалидности детей с ВРГН в детском возрасте, прогнозирования исходов патологии, частоты перехода тяжёлых форм заболеваний в инвалидизирующие всё ещё недостаточно.

Выводы. Проблемы, связанные с врожденной патологией черепно-челюстно-лицевой области всегда привлекали к себе пристальное внимание многих исследователей, о чем свидетельствуют многочисленные конгрессы и симпозиумы врачей и биологов, а также большой ряд публикаций по различным вопросам врожденной патологии. Проблема лечения и комплексной реабилитации детей с врожденной расщелиной губы и неба (ВРГН) остается по-прежнему актуальной в России в связи с недостаточно квалифицированной, специализированной помощью детям с такой патологией. Для повышения эффективности помощи детям с врожденной патологией черепно-челюстно-лицевой области необходимо, прежде всего, сотрудничество таких организаций, как Министерство здравоохранения и социального развития России, органы социальной защиты населения, Стоматологическая ассоциация России (СтАР), департаменты здравоохранения (региона), специализированные центры, областные городские детские больницы, детские стоматологические поликлиники, медицинские ВУЗы страны (кафедры детской стоматологии), благотворительные фонды, медицинские страховые компании. Сотрудничество организаций помогает квалифицированно организовать сотрудничество специалистов: неонатолог, медико-генетическое консультирование, ортодонт, детский челюстно-лицевой хирург, оториноларинголог, сурдолог, социальный работник, логопед, педагог, анестезиолог, психолог. Не вызывает сомнения тезис о необходимости участия специалистов различного профиля в комплексной реабилитации детей с врожденной патологией черепно-челюстно-лицевой области в связи с многоэтапностью лечения и, в некоторых случаях, наследственным характером заболевания. Совершенно неверно делать хирургические вмешательства без привлечения таких специалистов как педиатр, ортодонт, логопед, психолог, участие которых необходимо практически на всех этапах комплексного лечения. Таким образом, повышение эффективности, медико-психолого-педагогическая

и социальная реабилитация, дальнейшее развитие комплексной реабилитации детей с ВРГН, имеет непосредственную связь с созданием систем оценки качества состояния и реабилитации таких пациентов, аккумулирующих профессиональные знания и умения высококвалифицированных специалистов в информационно-компьютерную систему поддержки этого направления. Объединение творческих организационных сил специалистов, занимающихся проблемой лечения детей с врожденной черепно-лицевой патологией, детей с врожденной расщелиной губы и неба, создание, как минимум региональных центров диспансеризации и учета пациентов, позволит оказывать раннюю высококвалифицированную, специализированную, комплексную медицинскую помощь, что в свою очередь позволит проводить раннюю медико-психолого-педагогиче-

скую и социальную реабилитацию маленьких граждан России, и возможно уменьшит количество детей инвалидов [26].

Частота и распространенность ВРГН различна в субъектах РФ, выявлены ее циклические колебания с пиками повышения в 2014 и 2017 г., что может быть учтено при коррекции примерных планов комплексной реабилитации детей от рождения до 18 лет с ВРГН, а также при разработке принципов комплексной реабилитации детей с ВРГН с точки зрения среднего медицинского персонала. Возникает необходимость разработки методических рекомендаций для среднего медицинского персонала и родителей по организации ухода за ребенком с данной патологией, в связи с тем, что при рождении ребенка с ВРГН родители сталкиваются с рядом типичных проблем, самостоятельно решить которые им сложно, особенно в домашних условиях, а также с получением инвалидности ребенку.

Литература:

1. Постановление Правительства РФ от 29.03.2018 N 339 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом».
2. Постановление Правительства РФ от 16.05.2019 N 607 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом».
3. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 27.08.2019 № 585н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».
4. «Конвенция о правах ребенка» Принята Генеральной Ассамблеей ООН 20.11.89 и ратифицирована Верховным Советом СССР 13.06.1990 г.
5. Федеральный закон № 46 – ФЗ 3 мая 2012 г. О ратификации Конвенции о правах инвалидов от 25 апреля 2012 года.
6. Федеральный закон № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
7. Федеральный закон № 166-ФЗ от 15.12.2001 года «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации».
8. Федеральный закон № 181 – ФЗ от 24.11.1995 года «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
9. Абдурахмонов А.З., Субханов С.С., Постников М.А., Абдурахимов А.Х., Ворожейкина Н.А. Комбинированные мероприятия и реабилитация больных с односторонней расщелиной губы и неба до и после хирургического вмешательства/Вестник медицинского института «РЕАВИЗ», № 3, 2018. С. 97-106.
10. Александрова Л.И. Анализ эффективности комплексного лечения детей с врожденной расщелиной губы и неба с использованием международной классификации функционирования/Пермский медицинский журнал// том XXXV, № 3, 2018. С. 74-78.
11. Андреева О.В. Поэтапная реабилитация детей с врожденной расщелиной верхней губы и неба//Вестник Чувашского университета. – 2012. – № 3. – С. 269-275.
12. Баранов А.А., Намазова-Баранова Л.С., Терлецкая Р.Н., Антонова Е.В. Некоторые факторы риска формирования инвалидности у детей/Медико-социальная экспертиза и реабилитация//2017. 20 (2). С. 60-64.
13. Богородицкая А.В., Сарафанова М.Е., Радциг Е.Ю., Притыко А.Г. Взгляд оториноларинголога на проблемы детей со скрытой расщелиной неба/Медицинский совет//№ 15, 2015. С. 72-74.
14. Булгакова Е.А., Богомолова Н.Д., Цитко Е.А. Оценка эффективности деятельности центра профилактики и лечения детей с врожденной патологией челюстно-лицевой области/Медицина в Кузбассе//Т.12, № 3, 2013. С. 19-25.
15. Васильев Ю.А., Редько А.Н., Гуленко О.В., Удина И.Г. Выявление врожденных расщелин губы и неба в ходе пренатального УЗИ – исследования в Краснодарском крае/Российский стоматологический журнал//21 (4), 2017. С. 190 – 193.
16. Врожденные пороки развития челюстно-лицевой области у детей: учебное пособие / под ред. О.З. Топольницкого, А.П. Гургенадзе. – Москва: ГЭОТАР – Медиа, 2020. – 160 с.: ил. С. 4 – 5, 24-25.
17. Галиуллина Л.Н., Ильина Р.Ю., Мухамадиева М.Д. Ультразвуковое исследование языка – метод оценки отдаленных результатов уранопластики при врожденных расщелинах губы и неба/ Инновационные технологии в медицине. Практическая медицина//4 (89), том 1, 2015. С. 42 – 45.

18. Григорьев Ю.И., Ершов А.В. Некоторые аспекты изучения первичной инвалидности детей, проживающих на территории Калужской области/Вестник новых медицинских технологий//2012, Т. XIX, № 1. С. 225 – 227.
19. Гричанок Д.А., Чуйкин С.В., Давлетшин Н.А., Макушева Н.В. Хирургическое лечение врожденной расщелины верхней губы у детей/Стоматология детского возраста и ортодонтия//т.14, № 1, 2018. С. 99-105.
20. Дору – Товт В.П., Горшкова Н.Н. Детская инвалидность в Тамбовской области: ее профилактика и реабилитация детей - инвалидов/ Актуальные проблемы педиатрии // X Конгресс педиатров России. С.184 – 185.
21. Дурново Е.А., Глявина И.А., Монакова Н.Е. Диагностические и лечебные аспекты реабилитации детей с врожденными пороками развития лица в Нижегородской области/Российский стоматологический журнал//№ 5, 2013. С. 46-47.
22. Иванова И.Е., Родионов В.А., Егорова И.Н. Инвалидность детей Чувашской республики в первом десятилетии XXI века/Вестник Чувашского университета, 2012, № 3. С. 404 – 408.
23. Ивашишникова С.В., Афанасьева С.И. Об инвалидности детей в Приморском крае/Здоровье. Медицинская экология. Наука// 1-2 (41-42). 2010. С. 27-28.
24. Колыванов А.А., Серегин А.С. Особенности комплексной реабилитации детей с врожденной челюстно-лицевой патологией (на примере Самарской области)/Евразийский Союз Ученых (ЕСУ), № 7 (52), 2018. С. 52-54.
25. Лебедев М.В., Керимова К.И., Захарова И.Ю. Частота и структура врожденных пороков развития челюстно-лицевой области (по материалам отделения челюстно-лицевой хирургии Пензенской областной клинической больницы им. Н.Н.Бурденко)/Вестник Пензенского государственного университета//№ 1 (25), 2019. С. 74-76.
26. Мамедов Ад.А. Лечение детей с врожденной расщелиной губы и неба в современных условиях развития здравоохранения России/Вестник Российской Академии естественных наук//№ 4, 2007. С.69-74.
27. Марданов А.Э., Смирнов И.Е., Мамедов А.А. Врожденная расщелина верхней губы и неба у детей: патогенетическое значение матриксных металлопротеиназ/Российский педиатрический журнал//19(2), 2016. С. 106 – 113.
28. Модестов А.А., Косова С.А., Федоткина С.А. Оценка региональных программ медицинской профилактики через призму показателей здоровья детской популяции/Вестник Санкт-Петербургского университета//Сер.11. Вып.3. 2013. С. 194-204.
29. Мухиддинов Н.Д., Исмоилов М.М., Гулин А.В., Саидов М.С. Современные взгляды на лечение больных с врожденной расщелиной неба (Обзор литературы)/Вестник ТГУ//т.22, вып.6, 2017. С. 1637-1644.
30. Носирова М.П., Иномзода Д.И., Ёдгорова М.Д., Умарова З.К. Структура заболеваний, обусловивших инвалидность среди детей города Душанбе/Вестник Авиценны. Том 21. № 4. 2019. С. 603 – 609.
31. Огошков П.А., Спичак И.И. Анализ деятельности ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница» по направлению пациентов на освидетельствование в бюро медико-социальной экспертизы / Педиатрический вестник Южного Урала № 2, 2016 г. С. 4 – 9.
32. Редько А.Н., Пильщикова В.В., Васильев Ю.А. Сравнительный эпидемиологический анализ спектра сопутствующих заболеваний у детей с врожденными пороками развития челюстно-лицевой области крупного региона РФ/Вестник новых медицинских технологий, электронный журнал//2018, № 6. С. 9-15.
33. Рыбкина Н.Л. Инвалидность детей в возрасте от 0 до 4 лет как медицинская проблема/Практическая медицина, № 6 (30), 2008. С. 98-99.
34. Серебряков Е.Н., Тупикова Л.Н. Распространенность врожденной расщелины губы и неба в Алтайском крае. Медицина в Кузбассе. Т.11 № 2, 2012. С. 61 – 62.
35. Содиков Б.Р., Инояттов А.Ш., Норова А.Н. Функциональные нарушения у детей с врожденной расщелиной губы и неба (на примере собственных исследований)/Вестник Совета молодых ученых и специалистов Челябинской области//№ 2 (13), Т.1. 2016. С. 24 – 28.
36. Степанова Ю.В., Цыплакова М.С. Основные направления в комплексной реабилитации детей с врожденными расщелинами губы и неба. – Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. – 2013. – Том 1. – Выпуск 1. – С. 36 – 43.
37. Супиев Т.К., Мамедов А.А., Негаметзянов Н.Г., Нурмаганов С.Б., Утепов Д.К., Катасонова Е.С., Кожабеков Е.М. Опыт комплексного лечения детей с двусторонней расщелиной губы и неба/Стоматология детского возраста//№ 5, 2014. С. 69-74.
38. Супиев Т.К., Негаметзянов Н.Г., Катасонова Е.С., Кожабекова Е.М. Неотложная медицинская помощь детям с врожденной расщелиной губы и неба/Вестник КАЗНМУ//№ 2. 2012. С. 161 – 166.
39. Таалайбеков Н.Т., Ешиев А.М. Повышение качества реабилитации детей с врожденными расщелинами верхней губы и неба/Инновации в науке СибАК//№ 3 (52), 2016. С. 114-119.
40. Токарев П.В., Шулаев А.В., Плаксина Л.В., Марапов Д.И. Распространенность врожденных расщелин губы и/или неба в Республике Татарстан/Практическая медицина//2 (87), Том 2, 2015. С. 101-103.
41. Токарев П.В., Шулаев А.В., Плаксина Л.В. Комплексный подход в лечении детей с врожденными расщелинами верхней губы и неба в Республике Татарстан/Вестник современной клинической медицины//том 8, вып. 3, 2015. С. 52 – 56.

42. Харитонов Д.Ю., Митин Н.Е., Царькова Т.В., Гришин М.И. Основные реабилитационные мероприятия, улучшающие качество жизни пациентов, перенесших хирургические операции в зубочелюстной системе/ The Journal of scientific articles "Health and Education Millennium", 2016. Vol. 18. No 11. С. 41-44.
43. Чепель Т.В. Наследственная патология как фактор риска тяжелых нарушений состояния здоровья и инвалидности в детском возрасте/Дальневосточный медицинский журнал, 2014. С. 62-65.
44. Шакирова Р.Р., Ускова М.П., Бирик Т.В. Зубочелюстные аномалии у детей с врожденными расщелинами губы и/или неба в Удмуртской Республике/Практическая медицина// № 1 (33), 2009. С. 87-88.
45. Шайтор В.М. Неотложная неонатология: краткое руководство для врачей/В.М.Шайтор, Л.Д.Панова. – М.: ГЭОТАР – Медиа, 2020. – 320 с.: ил. С. 242-244.
46. Яковлева Т.В. О возможностях предотвращения детской инвалидности в России/Вопросы современной педиатрии//2004, т. 3, № 3. С. 16-18.
47. Shatova E.A. The prevalence and structure of congenital abnormalities of the maxillofacial area development/The European Journal of Biomedical and Life Sciences № 1, 2020. S. 8-11.
48. EUROCAT. Электронный ресурс: prevalence. (Дата обращения: 03.09.2020 г.).
49. Электронный ресурс: первый российский интернет – портал для инвалидов Disability.ru: <https://www.disability.ru/> (Дата обращения: 04.09.2020 г.).
50. Электронный ресурс: Официальный сайт Мэра Москвы: <https://www.mos.ru/otvet-socialnaya-podderjka/kak-oformit-gruppu-invalidnosti/> (Дата обращения: 04.09.2020 г.).
51. Электронный ресурс: Чаще всего в инвалидности отказывали детям с «заячьей губой»: <https://iz.ru/news/621961> (Дата обращения: 03.09.2020 г.).
52. Электронный ресурс: Список инвалидностей пополнился «заячьей губой»: <https://www.eg-online.ru/article/286309/> (Дата обращения: 03.09.2020 г.).
53. Электронный ресурс: Детям с расщелиной губы и неба вернут инвалидность: <https://dislife.ru/materials/564> (Дата обращения: 04.09.2020 г.).
54. Электронный ресурс: Форум «Улыбки наших детей»: <http://ulybki.info/> (Дата обращения: 04.09.2020 г.).
55. Электронный ресурс: Федеральный закон о присвоении инвалидности детям в 2020 году: <https://progavrichenko.ru/invalidnost/federalnyj-zakon-o-prisvoenii-invalidnosti-detyam-v-2017-godu.html> (Дата обращения: 03.09.2020 г.).
56. Электронный ресурс: Детей с «заячьей губой» лишают инвалидности, а с ней – надежды на излечение: <https://print.doctorpiter.ru/articles/12233/> (Дата обращения: 03.09.2020 г.).
57. Электронный ресурс: Льготный консультант. Инвалиды. Перечень заболеваний по инвалидности: <http://social-benefit.ru/invalidy/perechen-zabolevanij-po-invalidnosti/> (Дата обращения: 01.09.2020 г.).
58. Электронный ресурс: Федеральная служба государственной статистики: <https://www.gks.ru/folder/13721/> (Дата обращения: 01.09.2020 г.).