

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2020

Змановская В.А.<sup>1</sup>, Левитина Е.В.<sup>2</sup>, Бунькова С.А.<sup>1</sup>, Буторина М.Н.<sup>1</sup>, Харламова Н.Н.<sup>1</sup>, Данков Д.М.<sup>1</sup>, Кокорина А.А.<sup>1</sup>, Рудзевич И.Л.<sup>1</sup>, Шушарина В.Л.<sup>1</sup>, Ушакова С.А.<sup>2</sup>

## Развитие системы регистрации и наблюдения детей с детским церебральным параличом в Тюменской области (CPUP–Тюменская область)

<sup>1</sup>ГАЗУ ТО «Детский психоневрологический лечебно-реабилитационный центр «Надежда», 625000, Тюмень, Россия;

<sup>2</sup>ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет», 625023, Тюмень, Россия

**Введение.** В России проводится мало исследований по изучению закономерностей, причин и реальных потребностей детей с детским церебральным параличом (ДЦП). Источником таких знаний являются регистры детей с ДЦП. **Цель** работы — изучить эпидемиологические характеристики популяции детей с ДЦП Тюменской области в части клинических проявлений и вторичных ортопедических проблем с использованием программы регистрации и наблюдения случаев ДЦП CPUP–Тюменская область.

**Материалы и методы.** Дети с ДЦП (685 детей, 80% от общего числа детей с ДЦП в регионе) были зарегистрированы с января 2014 г. по декабрь 2016 г. на базе ГАЗУ ТО «ДПН ЛРЦ «Надежда». Протокол обследования детей включал сбор демографической информации, оценку функциональной мобильности, глобальной моторной функции, функции руки, коммуникативные функции, функцию приема пищи и питья, протокол гониометрических измерений, определение теста спастичности, интерпретацию рентгенологических обследований.

**Результаты.** Средний возраст детей с диагнозом ДЦП составил  $10,2 \pm 9,7$  мес (58% — мальчики, 42% — девочки). 78% детей имели спастические формы ДЦП, 4% — дискинетические, 3% — атаксические, 15% — смешанные. GMFCS IV–V установлен у 50% детей, MACS I–II — у 31%, CFCS IV–V — у 51%. Нормальные показатели индекса Реймерса (менее 33%) были у 28% детей, 33–40% — у 29%, более 40% — у 43%. Дети с ДЦП GMFCS I не имели смещения бедра. Индекс Реймерса более 40% имели 12% детей с GMFCS II, 36% детей с GMFCS III, 59% детей с GMFCS IV и 71% детей с GMFCS V.

**Заключение.** Программа CPUP–Тюменская область стала первым регистром детей с ДЦП в части демографических характеристик, истории рождения, факторов риска развития заболевания, клинических форм церебрального паралича, а также частоты вторичных ортопедических осложнений. Опыт составления регистра может использоваться для разработки комплекса мер по улучшению качества жизни пациентов с ДЦП.

**Ключевые слова:** детский церебральный паралич; квалификационные системы; GMFCS; MACS; CFCS; EDACS; национальный регистр детей с ДЦП

**Для цитирования:** Змановская В.А., Левитина Е.В., Бунькова С.А., Буторина М.Н., Харламова Н.Н., Данков Д.М., Кокорина А.А., Рудзевич И.Л., Шушарина В.Л., Ушакова С.А. Развитие системы регистрации и наблюдения детей с детским церебральным параличом в Тюменской области (CPUP–Тюменская область). *Неврологический журнал имени Л.О. Бадаляна*. 2020; 1(2): 113-120  
DOI: <https://doi.org/10.17816/2686-8997-2020-1-2-113-120>

**Для корреспонденции:** Змановская Вера Анатольевна, канд. мед. наук, гл. врач ГАЗУ ТО «Детский психоневрологический лечебно-реабилитационный центр «Надежда», 625000, Тюмень, Россия. E-mail: 9798301@mail.ru

### Участие авторов:

Змановская В.А. концепция, написание и редактирование текста.  
Левитина Е.В. концепция, редактирование текста.  
Бунькова С.А. написание текста.  
Буторина М.Н. написание текста.  
Харламова Н.Н. написание текста.  
Данков Д.М. написание текста.  
Кокорина А.А. написание текста.  
Рудзевич И.Л. написание текста.  
Шушарина В.Л. написание текста.  
Ушакова С.А. концепция, редактирование текста.  
Все соавторы утверждение окончательного варианта рукописи, ответственность за целостность всех частей рукописи.

**Финансирование.** Исследование не имело спонсорской поддержки.

**Конфликт интересов.** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 30.03.2020

Принята к печати: 13.04.2020

Опубликована: 29.06.2020

Vera A. Zmanovskaya<sup>1</sup>, Elena.V. Levitina<sup>2</sup>, Svetlana A. Bunkova<sup>1</sup>, Marina N. Butorina<sup>1</sup>,  
Natalia N. Kharlamova<sup>1</sup>, Dmytriy M. Dankov<sup>1</sup>, Anna A. Kokorina<sup>1</sup>, Irina L. Rudzevich<sup>1</sup>, Vera L. Shusharina<sup>1</sup>,  
Svetlana A. Ushakova<sup>2</sup>

## Development of the system for registration and monitoring system for children with cerebral palsy in the Tyumen region (CPUP-Tyumen region)

<sup>1</sup>Children's Psychoneurological Treatment and Rehabilitation Center «Nadezhda», Tyumen, 625000, Russian Federation;

<sup>2</sup>Tyumen State Medical University, Tyumen, 625023, Russian Federation

**Introduction.** At the present stage in Russia, there is little research to study the patterns, causes, and real needs of people with cerebral palsy (CP). The source of such knowledge is the registers of children with CP. The system for recording and monitoring CP cases, introduced in the Tyumen Region, is an attempt to study the epidemiological characteristics of the population of CP children patients in terms of clinical manifestations and secondary orthopedic problems by creating an up-to-date register.

**The aim** of the work is to study the epidemiological characteristics of the population of children with cerebral palsy (CP) in the Tyumen region in terms of clinical manifestations and secondary orthopedic problems using a follow-up surveillance programme for people with cerebral palsy (CPUP) for recording and following-up CP cases) in the Tyumen region

**Material and Methods.** 685 children (80% of the total number of CP children patients in the region) were registered in the period from January 2014 to December 2016 on the basis of the Children's Psychoneurological Treatment and Rehabilitation Center «Nadezhda». The Protocol of the survey of children included the collection of demographic information, assessment of functional mobility, global motor function, hand function, communication functions, function of eating and drinking, Protocol of goniometric measurements, determination of spasticity test, interpretation of X-ray examinations.

**Results.** The average age of CP children patients accounted for 10.2 ± 9.7 months (58% — boys, 42% — girls). 78% of children had spastic forms of CP, 4% — dyskinetic forms, 3% — ataxic forms, 15% had mixed CP forms. 50% of children had GMFCS IV–V, 31% had MACS I–II, 51% had CFCS IV–V. 28% had normal Reimers index values of less than 33%, 29% — in the range from 33% to 40%, 43% — more than 40%. GMFCS I CP children did not have hip displacement. 12% of GMFCS II children, 36% of GMFCS III children, 59% of children with and 71% of GMFCS V children had more than 40% of the Reimers Index.

**Conclusion.** CPUP–Tyumen Region was the first register of CP children patients in terms of demographic characteristics, birth history, risk factors for the development of the disease, clinical forms of cerebral palsy, as well as the frequency of secondary orthopedic complications, which became the basis for the development of a set of preventive measures to improve the quality of life of CP patients.

**Keywords:** cerebral palsy; qualification systems; GMFCS; MACS; CFCS; EDACS; national registry of children with cerebral palsy

**For citation:** Zmanovskaya V.A., Levitina E.V., Bunkova S.A., Butorina M.N., Kharlamova N.N., Dankov D.M., Kokorina A.A., Rudzevich I.L., Shusharina V.L., Ushakova S.A. Development of the system for registration and monitoring system for children with cerebral palsy in the Tyumen region (CPUP-Tyumen region). *Nevrologicheskiy Zhurnal imeni L.O. Badalyana (L.O. Badalyan Neurological Journal)*. 2020; 1(2): 113-120 (In Russian). DOI: <https://doi.org/10.17816/2686-8997-2020-1-2-113-120>

**For correspondence:** Vera A. Zmanovskaya, MD, PhD., Chief physician of the Children's Psychoneurological Treatment and Rehabilitation Center «Nadezhda», Tyumen, 625000, Russian Federation. E-mail: 9798301@mail.ru.

### Contribution:

Zmanovskaya V.A. concept, writing text, editing.  
Levitina E.V. concept, editing.  
Bunkova S.A. writing the text.  
Butorina M.N. writing the text.  
Kharlamova N.N. writing the text.  
Dankov D.M. writing the text.  
Kokorina A.A. writing the text.  
Rudzevich I.L. writing the text.  
Shusharina V.L. writing the text.  
Ushakova S.A. concept, editing.  
All co-authors approval of the final version of the manuscript, responsibility for the integrity of all parts of the manuscript.

### Information about the authors:

Zmanovskaya V.A. <https://orcid.org/0000-0002-1742-1907>  
Levitina E.V. <https://orcid.org/0000-0003-2553-7552>  
Bunkova S.A. <https://orcid.org/0000-0002-8909-8475>  
Butorina M.N. <https://orcid.org/0000-0003-1545-9044>  
Kharlamova N.N. <https://orcid.org/0000-0003-3366-7648>  
Dankov D.M. <https://orcid.org/0000-0003-1526-8723>  
Kokorina A.A. <https://orcid.org/0000-0001-5622-6226>  
Rudzevich I.L. <https://orcid.org/0000-0003-4546-3407>  
Shusharina V.L. <https://orcid.org/0000-0002-8607-1285>  
Ushakova S.A. <https://orcid.org/0000-0002-1667-3221>

**Acknowledgments.** The study had no sponsorship.

**Conflict of interest.** The authors declare no conflict of interest.

Received: March 30, 2020

Accepted: April 13, 2020

Published: June 29, 2020

## Введение

Детский церебральный паралич (ДЦП) объединяет группу нарушений развития моторики и поддержания позы, которые приводят к ограничению функциональной активности и двигательным нарушениям, обусловленным не прогрессирующим повреждением и/или аномалией развивающегося головного мозга у плода или новорожденного ребенка. При ДЦП двигательная патология часто сочетается с нарушениями чувствительности и перцепции, когнитивными и коммуникативными дисфункциями, нарушениями речи и развития, симптоматической эпилепсией [1–4].

Несмотря на успехи современной медицины, совершенствование методов родовспоможения и выхаживания новорожденных, частота развития ДЦП остается примерно одинаковой и составляет 2,0–3,6 случая на 1000 живых новорожденных. ДЦП по-прежнему является основной причиной детской неврологической инвалидности в мире. Среди недоношенных детей частота ДЦП выше и составляет около 1%. У новорожденных с массой тела менее 1500 г распространенность ДЦП увеличивается до 5–15%, а при экстремально низкой массе тела — до 25–30%.

По разным оценкам, частота возникновения ДЦП в 5–10 раз выше в развивающихся странах [5], но эпидемиологические данные в этих странах ограничены. Источником таких знаний являются регистры детей с ДЦП, так называемые базы данных населения, основанные на конкретно поставленных целях сбора информации, четком определении критериев включения и исключения и требующие от специалистов определенных навыков на основании разработанного алгоритма действий [2].

Несмотря на то что эффективность ведения регистров детей с ДЦП была продемонстрирована в Европе и Австралии уже давно, до сих пор количество публикаций о создании регистров детей с ДЦП в разных странах явно недостаточно.

На современном этапе в России проводится мало исследований по изучению закономерностей, причин и реальных потребностей людей с ДЦП. Одной из возможных причин является существование раздробленной системы здравоохранения вместе с традиционной моделью предоставления реабилитационных услуг данной категории пациентов.

По опыту развитых стран, где в течение последних десятилетий ведутся регистры детей с ДЦП, можно полагать, что национальный регистр детей с ДЦП в России может в будущем предоставить популяционную базу данных, которая улучшит как эпидемиологические исследования, так и эффективность вмешательств у детей с ДЦП. Также он может быть полезен при планировании услуг и распределении ограниченных ресурсов, наиболее необходимых детям с ДЦП. Кроме того, регистр поможет расширить сотрудничество между работниками системы здравоохранения

и других ведомств в области оказания помощи детям с ДЦП, а знания тенденций причинно-следственной связи и последствий ДЦП послужат основой для разработки комплекса мероприятий по оптимизации качества жизни детей с ДЦП и их семей.

Перед началом внедрения программы наблюдения за детьми с ДЦП в Тюменской области (далее Программа) перед нами встали важные вопросы:

1. Возможно ли реализовать этот проект на территории юга Тюменской области, имеющего свои географические и климатические особенности, низкую плотность населения (9,08 чел./км<sup>2</sup> на 01.01.2018 г.), относительно низкую доступность специализированной помощи детям с ДЦП вдали от крупных городов в сельской местности?

2. Позволит ли данная Программа описать популяцию детей с ДЦП по уровням развития глобальных моторных функций, функций руки, коммуникативных функций и функций приема пищи и питья?

3. Позволят ли данные сбора дать оценку эпидемиологических характеристик (распространенность, заболеваемость, факторы риска и частота вторичных ортопедических проблем) у детей с ДЦП в регионе?

**Цель работы** — изучить эпидемиологические характеристики популяции детей с ДЦП Тюменской области в части клинических проявлений и вторичных ортопедических проблем.

Для достижения цели исследования была поставлена задача — создать актуальный регистр детей с ДЦП Тюменской области от 0 до 18 лет и оценить эпидемиологические характеристики данной популяции детей, клинические особенности и частоту встречаемости вторичных ортопедических проблем.

## Материалы и методы

Разработана адаптированная программа наблюдения для юга Тюменской области, в основу которой положена программа наблюдения и лечения детей с ДЦП, созданная в 1994 г. в Швеции как совместный проект ортопедических и детских реабилитационных отделений (СРУР).

Разработанная программа СРУР–Тюменская область стартовала с марта 2013 г. в крупных городах региона — Тюмени и Тобольске на базе филиалов ГАУЗ Тюменской области «Детский психоневрологический лечебно-реабилитационный центр «Надежда».

**План внедрения данного проекта:**

1. Обучение специалистов стандартизированному протоколу наблюдения за детьми с ДЦП.

2. Закрепление в функциональных обязанностях специалистов (неврологов, ортопедов) проведения данного вида работ.

3. Создание единой информационной сети автоматизированных рабочих мест врачей по ведению детей в Программе.

4. Организация процесса ведения ребенка в Программе.

5. Разработка единых отчетно-учетных документов для регистрации результатов наблюдения за детьми с ДЦП и проведения мониторинга показателей.

Данный этап работы стал самым емким по числу реализуемых мероприятий, его длительность составила 10 мес (с марта по декабрь 2013 г.).

Группа исследователей из 5 человек (4 неврологов и 1 ортопеда) подготовили форму протокола обследования, который включал 6 основных разделов:

а) демографическая информация (имя ребенка, пол, адрес);

б) история рождения ребенка (вес при рождении, продолжительность рождения, гестационный возраст и врожденные дефекты);

в) оценка глобальных моторных функций, мануальных функций, коммуникативных функций и функций приема пищи и питья;

г) данные гониометрии;

д) данные рентгенологических методов исследования;

е) медицинские и реабилитационные услуги.

Во время разработки СРУР—Тюменская область сотрудники реабилитационного центра прошли комплексную подготовку по процедурному протоколу СРУР—Тюменская область:

- как вести опрос родителей;

- как проводить оценку глобальных моторных функций по системе GMFCS [6], мануальных функций по системе MACS [7], коммуникативных функций по системе CFCS [8], функций приема пищи и питья по системе EDACS [9];

- как проводить измерения по протоколу гониометрии;

- как проводить интерпретацию результатов рентгенологических исследований;

- как правильно оценивать эффективность реабилитационных мероприятий и маршрутизировать пациента на своевременное оперативное лечение.

Стаж сотрудников, проводивших исследование, должен был быть не менее 5 лет. Основными пособиями для подготовки сотрудников стали материалы официального сайта СРУР.

Дети включались в исследование, если у них был подтвержденный диагноз ДЦП согласно критериям определения и классификации церебрального паралича) [10].

Чтобы обеспечить надежность распределения детей с ДЦП в однородные группы, была применена классификация в соответствии с типом ДЦП и уровнем функциональных возможностей ребенка по международным оценочным шкалам.

Объем движений в суставах нижних конечностей оценивали по протоколу гониометрических измерений путем углометрии (гониометрии):

- при отведении в тазобедренных суставах при разогнутых ногах в коленных суставах;

- при отведении в тазобедренных суставах при согнутых в коленных суставах ногах;

- при сгибании тазобедренных суставов;
- при разгибании тазобедренных суставов;
- при внутренней ротации в тазобедренных суставах;

- при наружной ротации в тазобедренных суставах;
- при разгибании ноги в коленных суставах;

- при сгибании ноги в коленных суставах;
- при проведении Harmstring-теста (разгибании ноги в коленных суставах при согнутых тазобедренных суставах);

- при тыльной флексии в голеностопных суставах при согнутых в коленных суставах ногах;

- при тыльной флексии в голеностопных суставах при разогнутых в коленных суставах ногах.

Ортопедические проблемы изучали с помощью рентгенологических исследований тазобедренных суставов с обязательным измерением индекса миграции головки бедренной кости из вертлужной впадины — индекса Реймерса (ИР), где ИР <33% считался допустимым, 33% > ИР < 40% свидетельствовал о подвывихе в тазобедренном суставе, при ИР > 40% была показана хирургическая коррекция для предотвращения дальнейшей дислокации головки бедра.

Протокол исследования детей с ДЦП Тюменской области в возрасте 0—18 лет включал:

- демографическую информацию;

- историю рождения ребенка;

- оценку глобальных моторных функций, мануальных функций, коммуникативных функций и функций приема пищи и питья;

- данные рентгенологических методов исследования тазобедренных суставов на момент включения в регистр.

Оценка состояла из двух частей. Первая часть протокола включала опрос родителей и/или опекунов детей с ДЦП по вопросам, включающим демографическую информацию, историю рождения, функциональную мобильность, способность к глобальным двигательным функциям и к самообслуживанию, предыдущее лечение.

Вторая часть включала оценку глобальной моторной функции, функции руки, коммуникативные функции, функцию приема пищи и питья, протокол гониометрических измерений, определение теста спастичности, интерпретацию рентгенологических обследований.

Для облегчения ввода и анализа данных сбора была разработана компьютерная программа о пациентах с ДЦП в регистре СРУР. Рабочие места врачей-исследователей были объединены в единую информационную сеть. База данных была доступна только главному исследователю, другие пользователи базы данных имели разные права доступа, исходя из их роли в регистре.

## Результаты

На 01.01.2014 г. на территории юга Тюменской области статистическими службами зарегистрировано 858 детей с ДЦП в возрасте 0—18 лет; 685 детей (80%

от общего числа детей с ДЦП) были зарегистрированы с января 2014 г. по декабрь 2016 г. на базе ГАУЗ ТО «ДПН РЛЦ «Надежда».

Средний возраст обследованных детей ( $n = 685$ ) с диагнозом ДЦП составил  $10,2 \pm 9,7$  мес, большинство детей родились недоношенными (табл. 1). Большинство отцов ( $n = 678$ ) и матерей ( $n = 685$ ) на момент рождения ребенка были старше 20 лет.

Большинство детей — 78% (534 ребенка) имели спастические формы ДЦП. Только у 4% (27 детей) были дискинетические формы ДЦП, у 3% (20 детей) — атаксические, у 15% (105 детей) — смешанные.

Половина детей с ДЦП — 50% (342 ребенка) имели серьезное ограничение в передвижении и были классифицированы по уровням IV и V GMFCS

**Таблица 1. Характеристика детей с ДЦП Тюменской области по возрасту, полу, возрасту родителей, сроку гестации, причинам болезни**  
**Table 1. Characteristics of children with cerebral palsy (CP) in the Tyumen region by age, gender, age of parents, gestational age, causes of illness**

Показатель Index	Число обследованных Number of examined cases	
	<i>n</i>	%
Возраст, годы Age, years		
0–5	201	29
5,1–10	198	28
10,1–14	154	23
14,1–18	132	20
Пол Gender		
мальчики boys	394	58
девочки girls	288	42
Возраст отца на момент рождения ребенка, годы Father's age at the time of baby birth, years		
≤20	34	5
21–34	472	70
≥35	172	25
Возраст матери на момент рождения ребенка, годы Mother's age at the time of baby birth, years		
≤20	103	15
21–34	479	70
≥35	103	15
Срок гестации Gestational age, weeks		
<37	397	58
>37,1	288	42

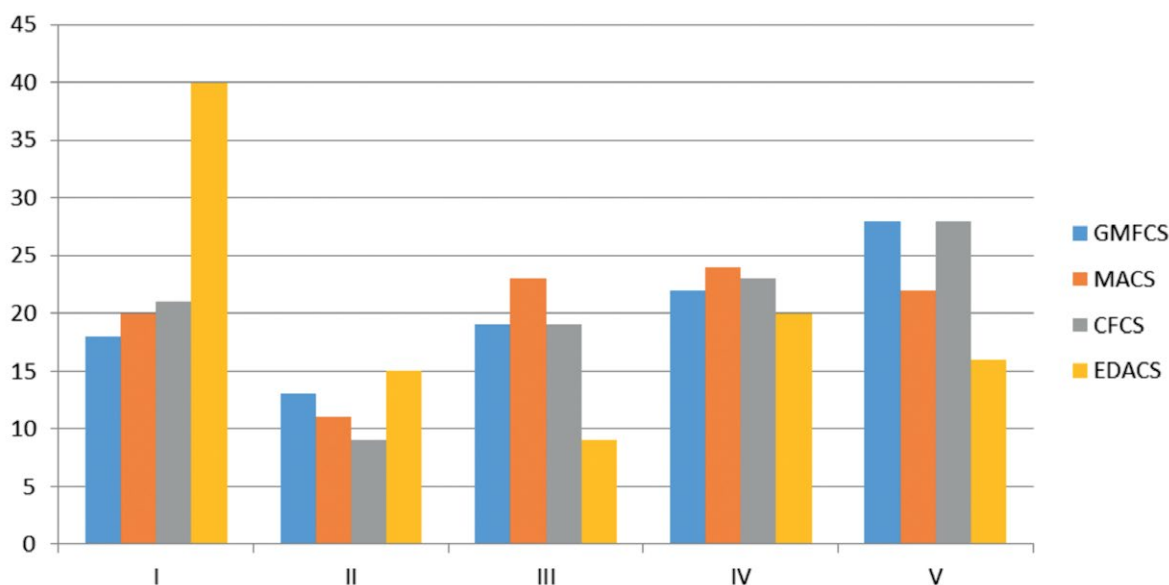
(табл. 2) У 31% (148 детей) были хорошие способности функции руки, и они были классифицированы по уровням I и II MACS; 51% (304 ребенка) обладали ограниченными коммуникативными способностями при общении с родными и близкими и были классифицированы по уровням IV и V CFCS (рисунок).

Каждый третий ребенок с ДЦП имел нормальные показатели ИП (табл. 3). ИП > 40% установлен у 43% детей и встречался чаще у детей с худшим состоянием

**Таблица 2. Характеристика детей с ДЦП Тюменской области по клиническим формам, GMFCS, MACS, CFCS, EDACS**

**Table 2. Characteristics of CP children in the Tyumen region by clinical forms, GMFCS, MACS, CFCS, EDACS**

Показатель Index	Число обследованных Number of examined cases	
	<i>n</i>	%
Форма ДЦП ( $n = 685$ ) CP form		
спастическая spastic	534	78
дискинетическая dyskinetic	27	4
атаксическая ataxic	20	3
смешанная mixed	104	15
GMFCS ( $n = 685$ )		
I	124	18
II	92	13
III	127	19
IV	153	22
V	189	28
MACS ( $n = 478$ )		
I	95	20
II	53	11
III	110	23
IV	115	24
V	105	22
CFCS ( $n = 598$ )		
I	126	21
II	54	9
III	114	19
IV	138	23
V	166	28
EDACS ( $n = 685$ )		
I	276	40
II	103	15
III	61	9
IV	139	20
V	106	16



**Характеристика детей с ДЦП Тюменской области по классификациям GMFCS, MACS, CFCS, EDACS.**  
**Characteristics of children with CP in the Tyumen region according to GMFCS, MACS, CFCS, EDACS.**

опорно-двигательной системы по классификации GMFCS.

### Обсуждение

Регистр СРUP–Тюменская область стал инструментом сбора информации структуры и функции организма, активности и участия, а также контекстуальных факторов модели Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья [11, 12].

В данный регистр вошла информация о 80% детей с ДЦП от общего числа детей с ДЦП Тюменской области. Через СРUP–Тюменская область получены данные о демографических характеристиках детей с ДЦП, клинических формах ДЦП, в том числе по GMFCS, MACS, CFCS, EDACS.

Демографические характеристики, история рождения детей, зафиксированные в регистре, сопоставимы с данными опубликованных регистров Швеции, Австралии, Канады, где большая часть детей с ДЦП родились недоношенными [5, 13–17].

Большинство детей с ДЦП (3/4) имели спастические формы. В сравнении с опубликованными отчетами регистров Австралии, Швеции и Норвегии, где преобладают ходячие дети с ДЦП (GMFCS I–II), в регистре Тюменской области половину детей составили пациенты с ДЦП GMFCS IV–V, имеющие серьезные ограничения в передвижении. При оценке функций руки, коммуникативных функций и способов приема пищи и питья мы отметили прямую корреляцию между этими функциями пациента и глобальными двигательными навыками, что не противоречит публикациям зарубежных коллег [6, 15, 16, 18].

Впервые в популяции детей с ДЦП в Тюменской области была проведена оценка вторичных ортопедических проблем — смещения бедра в результате скрининговых рентгенологических исследований. Почти половина (43%) детей с ДЦП до вступления в программу наблюдения имели ИП 40% и более, что свидетельствовало о серьезных нарушениях в области тазобедренного сустава, требующих проведения ортопедического хирургического вмешательства.

**Таблица 3. Характеристика детей с ДЦП Тюменской области по частоте смещения бедра — ИП**

**Table 3. Characteristics of CP children in the Tyumen region by the prevalence of femoral displacement — Reimers index**

Показатель Index	Число обследованных Number of examined cases	
	n	%
ИП (n = 685) Reimers index (n = 685)		
<33%	190	28
33–39%	210	29
≥40%	285	43
Удельный вес детей с ИП >40% (n = 285) Specific weight of children with Reimers index >40% (n = 285)		
GMFCS I	0	0
GMFCS II	11	12
GMFCS III	46	36
GMFCS IV	92	59
GMFCS V	136	71

При анализе удельного веса детей с ДЦП со смещением бедра 40% и более в зависимости от уровня двигательного развития было показано, что риск смещения бедра растет с утяжелением клинической картины заболевания и становится максимальным (71%) при GMFCS V, что сопоставимо с данными регистра Швеции [19]. В то же время в отчетах австралийского регистра встречаются данные и о более высокой частоте встречаемости проблемы смещения бедра у детей с GMFCS V — до 90% [20].

### Заключение

Конвенцией Организации Объединенных Наций закреплено право лиц с инвалидностью на надлежащее и доступное здравоохранение для людей с ограниченными возможностями. Тем не менее для многих людей с ограниченными возможностями во всем мире эта помощь является несогласованной, лишенной реальных долгосрочных и краткосрочных задач, а в части случаев недоступной или наоборот, излишней [12].

Создание квалификационных регистров, основанных на превентивной, мультидисциплинарной и долгосрочной модели, — это попытка решить описанные проблемы. Такие демографические программы и национальные регистры качества могут обеспечить основу для доказательной медицинской помощи и обеспечить разработку и обновление национальных руководств помощи пациентам.

По опыту развитых стран, где в течение последних десятилетий ведутся регистры детей с ДЦП, можно полагать, что национальный регистр детей с ДЦП в России может в будущем предоставить популяционную базу данных, которая улучшит как эпидемиологические исследования, так и эффективность вмешательств у детей с ДЦП. Также он может быть полезен при планировании услуг и распределении ограниченных ресурсов в областях, в которых наиболее нуждаются дети с ДЦП. Кроме того, регистр поможет расширить сотрудничество между работниками системы здравоохранения и других ведомств в области оказания помощи детям с ДЦП, а знания причинно-следственной связи и последствий ДЦП послужат основой для разработки комплекса мероприятий по оптимизации качества жизни детей с ДЦП и их семей.

### ЛИТЕРАТУРА

1. Бадалян Л.О., Журба Л.Т., Тимонина О.В. *Детские церебральные параличи*. Киев: Здоров'я; 1988.
2. Cans C., Surman G., McManus V., Coghlan D., Hensey O., Johnson A. Cerebral palsy registries. *Semin. Pediatr. Neurol.* 2004; 11(1): 18–23. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.004>
3. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Bax M., Damiano D., et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol. Suppl.* 2007; 109: 8–14.
4. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 1997; 39(4): 214–23. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

5. Cruz M., Jenkins R., Silberberg D. The burden of brain disorders. *Science.* 2006; 312(5770): 53. DOI: <http://doi.org/10.1126/science.312.5770.53b>
6. Palisano R.J., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M.H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev. Med. Child Neurol.* (2008); 50(10): 744–50. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
7. Eliasson A.C., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner M., Öhrvall A.M., et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.* 2006; 48(7): 549–54. DOI: <http://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
8. Kentish M., Wynter M., Snape N., Boyd R. Five-year outcome of state-wide hip surveillance of children and adolescents with cerebral palsy. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2011; 4(3): 205–17. DOI: <http://doi.org/10.3233/PRM-2011-0176>
9. Sellers D., Mandy A., Pennington L., Hankins M., Morris C. Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2013; 56(3): 245–51. DOI: <http://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
10. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev. Med. Child Neurol.* 2000; 42(12): 816–24. DOI: <http://doi.org/10.1017/s0012162200001511>
11. WHO. International classification of functioning, disability and health. Geneva; 2001. Available at: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
12. WHO. World report on disability. Geneva; 2011. Available at: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
13. Almasri N.A., Saleh M., Abu-Dahab S., Malkawi S.H., Nordmark E. Development of a Cerebral Palsy Follow-up Registry in Jordan (CPUP-Jordan). *Child Care Health Dev.* 2018; 44(1): 131–9. DOI: <http://doi.org/10.1111/cch.12527>
14. Connelly A., Flett P., Graham H.K., Oates J. Hip surveillance in Tasmanian children with cerebral palsy. *J. Paediatr. Child Health.* 2009; 45(7–8): 437–43. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01534.x>
15. Hägglund G., Andersson S., Düppe H., Lauge-Pedersen H., Nordmark E., Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years' experience of a population-based prevention programme. *J. Bone Joint Surg. Br.* 2005; 87(1): 95–101.
16. Hägglund G., Lauge-Pedersen H., Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. *BMC Musculoskelet. Disord.* 2007; 8: 101. DOI: <http://doi.org/10.1186/1471-2474-8-101>
17. Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2012; 54(10): 951–7. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04385.x>
18. Elkamil A.I., Andersen G.L., Hägglund G., Lamvik T., Skranes J., Vik T. Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: A cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskelet. Disord.* 2011; 12: 284. DOI: <http://doi.org/10.1186/1471-2474-12-284>
19. Hidecker M.J., Paneth N., Rosenbaum P.L., Kent R.D., Lillie J., Eulenbergh J.B., et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2011; 53(8): 704–10. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
20. Soo B., Howard J.J., Boyd R.N., Reid S.M., Lanigan A., Wolfe R., et al. Hip displacement in cerebral palsy. *J. Bone Joint Surg. Am.* 2006; 88(1): 121–9. DOI: <http://doi.org/10.2106/JBJS.E.00071>

### REFERENCES

1. Badalyan L.O., Zhurba L.T., Timonina O.V. *Cerebral Palsy [Detskie tserebral'nye paralich]*. Kiev: Zdorov'ya; 1988. (in Russian)
2. Cans C., Surman G., McManus V., Coghlan D., Hensey O., Johnson A. Cerebral palsy registries. *Semin. Pediatr. Neurol.* 2004; 11(1): 18–23. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.004>
3. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Bax M., Damiano D., et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol. Suppl.* 2007; 109: 8–14.
4. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross mo-

- tor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 1997; 39(4): 214-23. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
5. Cruz M., Jenkins R., Silberberg D. The burden of brain disorders. *Science.* 2006; 312(5770): 53. DOI: <http://doi.org/10.1126/science.312.5770.53b>
  6. Palisano R.J., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M.H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev. Med. Child Neurol.* (2008); 50(10): 744-50. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
  7. Eliasson A.C., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner M., Öhrvall A.M., et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.* 2006; 48(7): 549-54. DOI: <http://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
  8. Kentish M., Wynter M., Snape N., Boyd R. Five-year outcome of state-wide hip surveillance of children and adolescents with cerebral palsy. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2011; 4(3): 205-17. DOI: <http://doi.org/10.3233/PRM-2011-0176>
  9. Sellers D., Mandy A., Pennington L., Hankins M., Morris C. Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2013; 56(3): 245-51. DOI: <http://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
  10. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev. Med. Child Neurol.* 2000; 42(12): 816-24. DOI: <http://doi.org/10.1017/s0012162200001511>
  11. WHO. International classification of functioning, disability and health. Geneva; 2001. Available at: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
  12. WHO. World report on disability. Geneva; 2011. Available at: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
  13. Almasri N.A., Saleh M., Abu-Dahab S., Malkawi S.H., Nordmark E. Development of a Cerebral Palsy Follow-up Registry in Jordan (CPUP-Jordan). *Child Care Health Dev.* 2018; 44(1): 131-9. DOI: <http://doi.org/10.1111/cch.12527>
  14. Connelly A., Flett P., Graham H.K., Oates J. Hip surveillance in Tasmanian children with cerebral palsy. *J. Paediatr. Child Health.* 2009; 45(7-8): 437-43. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01534.x>
  15. Hägglund G., Andersson S., Düppe H., Lauge-Pedersen H., Nordmark E., Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years' experience of a population-based prevention programme. *J. Bone Joint Surg. Br.* 2005; 87(1): 95-101.
  16. Hägglund G., Lauge-Pedersen H., Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. *BMC Musculoskelet. Disord.* 2007; 8: 101. DOI: <http://doi.org/10.1186/1471-2474-8-101>
  17. Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2012; 54(10): 951-7. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04385.x>
  18. Elkamil A.I., Andersen G.L., Hägglund G., Lamvik T., Skranes J., Vik T. Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: A cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskelet. Disord.* 2011; 12: 284. DOI: <http://doi.org/10.1186/1471-2474-12-284>
  19. Hidecker M.J., Paneth N., Rosenbaum P.L., Kent R.D., Lillie J., Eulenberg J.B., et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2011; 53(8): 704-10. DOI: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
  20. Soo B., Howard J.J., Boyd R.N., Reid S.M., Lanigan A., Wolfe R., et al. Hip displacement in cerebral palsy. *J. Bone Joint Surg. Am.* 2006; 88(1): 121-9. DOI: <http://doi.org/10.2106/JBJS.E.00071>