

здоровое тело, способное выполнять многообразие функций, диктуемых социальной реальностью. Во-вторых, для достижения идеального образа молодежи использует здоровьесберегающие практики, к числу которых относятся занятия физической культурой и спортом, косметологический уход за телом и рациональное сбалансированное питание. По мнению молодежи, эти практики способствуют укреплению здоровья, органично вписываются в здоровый образ жизни и способны данное природой тело трансформировать до тех стандартов, которые доминируют в современной общественной системе. В-третьих, культ тела может стать источником активизации рискованного поведения в отношении здоровья, и практики, задуманные для конструирования здорового тела, могут трансформироваться в рискованные виды действий.

Материалы статьи подготовлены автором при поддержке гранта РФФИ № 18-011-00150 А.

Литература

1. Жизненные приоритеты россиян: семья, деньги или творчество? URL: <https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=1618> (дата обращения: 04.03.2020).
2. Зарубина Н. Н. Представления о нормативном теле как детерминанты изменений в практиках питания россиян // Историческая психология и социология истории. 2015. № 1. С. 75–91.
3. Антонова Н. Л. Социальная практика: теоретико-методологические основания исследовательского анализа // Известия Уральского государственного университета. Серия Гуманитарные науки. 2009. № 4. С. 92.
4. Бояк Т. Н. О формировании здорового образа жизни молодежи в современных условиях // Здоровье и образование в XXI веке. 2017. № 19 С. 257–261.
5. Абрамова С. Б. Образ будущего в представлениях современных подростков: ожидания и страхи // Logos et Praxis. 2017. № 16 (3). С. 97–106.
6. Носкова А. В. Питание как объект социологии и маркер социального неравенства // Вестник Института социологии. 2016. № 3 (14). С. 49–64.

УДК 353.9

**Егоров И. А.,
Кульминская А. В.**

ИНФОРМАЦИОННОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ РЕАЛИЗАЦИИ НАЦИОНАЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ «ЗДРАВООХРАНЕНИЕ» И «ДЕМОГРАФИЯ» В РЕГИОНЕ: ОПЫТ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Аннотация: в статье обосновывается тезис о том, что отсутствие или недостаточное информирование о проводимых реформах может в значительной степени повлиять на отношение общества

к предлагаемым изменениям и вызвать у него негативную реакцию. Изложен опыт Министерства здравоохранения Свердловской области по увеличению охвата граждан, информированных о проводимых мероприятиях в рамках достижения ключевых показателей, поставленных национальными проектами «Здравоохранение» и «Демография». Количественные и качественные показатели доказали эффективность проведенных мероприятий, поэтому опыт Свердловской области может быть использован при организации информационного сопровождения нацпроектов в других регионах России.

Ключевые слова: информационное сопровождение, национальные проекты, организация здравоохранения, связи с общественностью.

**Egorov I. A.,
Kulminskaya A. V.**

INFORMATION SUPPORT FOR THE IMPLEMENTATION OF NATIONAL PROJECTS “HEALTH” AND “DEMOGRAPHY” IN THE REGION: EXPERIENCE OF THE SVERDLOVSK REGION

Abstract: this article substantiates the idea that with the entry of society into the information age and the development of information technologies, information support for the activities of public authorities and management, including in terms of making political decisions that have a reformist character, is becoming increasingly important. The absence or insufficient information about the ongoing reforms can significantly affect the public’s attitude to the proposed changes and cause a negative reaction. Reform of the social sphere is currently being carried out within the framework of national projects, including “health” and “Demography”. Information support of projects at the regional level is of particular importance. The Ministry of health of Sverdlovsk region has taken several steps to increase the coverage of citizens, informed on activities in pursuit of key performance indicators set by the national projects “Health” and “Demography”. Quantitative and qualitative indicators have proved the effectiveness of the measures carried out, so the experience of the Sverdlovsk region can be used in organizing information support for national projects in other regions of Russia.

Keywords: information support, national projects, healthcare organization, public relations.

Национальный проект «Здравоохранение» включает в себя много направлений деятельности как непосредственно связанной с оказанием медицинской помощи, так и управленческой. Информационная деятельность зачастую уходит на второй план и сводится к просвещению населения и пропаганде здорового образа жизни. Вместе с тем, любые изменения в структуре и функциях крупных социальных институтов, к которым относится и здравоохранение, вызывают недоверие и неприятие населения. В качестве примера можно привести переход на трехуровневую систему здравоохранения и переход на одноканальное финансирование. Эти изменения при недостаточной информационной и разъяснительной работе со стороны органов исполнительной власти, в том числе региональной, спровоцировал (и до сих пор провоцирует) ряд массовых протестных акций по всей стране [1; 2; 3]. Для того чтобы избежать конфликтов, нужно переходить к ответственной государственной информационной политике, базирующейся на принципах информационной

открытости для граждан деятельности государственных структур, особенно при проведении реформ.

В настоящее время реформирование сферы общественного здоровья и здравоохранения проводится в рамках реализации национальных проектов «Здравоохранение» и «Демография». Несмотря на проводимую информационную работу, опросы общественного мнения показывают недостаточную информированность россиян о проводимых мероприятиях в рамках нацпроектов: по данным службы специальной связи и информации Федеральной службы безопасности 43 % населения не слышали на проекте «Здоровье», еще 32 % «Что-то слышали» [4]. Других исследований информированности не опубликовано ни в средствах массовой информации, ни в научной литературе. Стоит отметить, что в перечне мероприятий и целевых показателей не запланировано повышение информированности граждан о самом национальном проекте, его целях и потенциальной пользе для граждан [5], в то время как своевременное информирование населения о целях, задачах и ожидаемом полезном эффекте реформ создает основу для доверия власти и снижает социальную напряженность.

Таким образом, необходимо развитие информационно-коммуникационных направлений в деятельности органов государственной власти для организации эффективной информационной и разъяснительной работы, в том числе по реализации национальных проектов. Большое значение имеет организация такой работы органами исполнительной власти в регионах, так как именно они являются ответственными за реализацию мероприятий, входящих в национальные проекты, на своих территориях. В этом плане интересен опыт организации информационного процесса в Министерстве здравоохранения Свердловской области, который можно тиражировать в другие регионы. Стоит оговориться, что исследование информатизации и электронизации региональных систем управления выявило у Свердловской области высокий уровень модернизации [6, с. 442–452], что создает предпосылки для развития прикладных проектов в области информационных технологий и адаптации их для социальных целей.

Для оценки количественных показателей были изучены еженедельные отчеты о работе со СМИ и результаты мониторинга СМИ, предоставленные пресс-службой Министерства и его подведомственными организациями. Проведен контент-анализ более 800 релизов на предмет отбора по тематике национальных проектов «Здравоохранение», «Демография». По результатам анализа получены следующие данные: на основе подготовленных пресс-службой Министерства 272 пресс-релизов по заданной теме в средствах массовой информации вышло 2607 публикаций.

Кроме того, по ключевым словам «Национальный проект «Здравоохранение»», «Национальный проект «Демография»» проведен анализ публика-

ций в интернете на предмет негативных откликов в интернет-СМИ по реализации проектов. Негативных откликов не обнаружено.

По информации пресс-секретаря Министерства, проведенные в 2019 году мероприятия позволили увеличить количество релизов и публикаций на их основе в СМИ, в том числе о нацпроектах, в шесть раз по сравнению с предыдущим годом.

По результатам проведенного полуформализованного интервью пресс-секретаря Минздрава и шести специалистов по связям с общественностью подведомственных организаций, добиться увеличения цитируемости официальных пресс-релизов в СМИ для увеличения охвата населения информацией удалось благодаря регламентации информационной деятельности Минздрава Свердловской области и его подведомственных учреждений, а также внедрению в работу нового инструмента — единственного в России отраслевого информационного сетевого ресурса органа государственной власти «Здоровье уральцев» (www.mzso.info).

В целях повышения эффективности работы учреждений, подведомственных Министерству здравоохранения Свердловской области со средствами массовой информации, объективного информирования населения о системе здравоохранения Свердловской области и о реализации государственных программ в сфере здравоохранения 19 июня 2019 года был издан приказ МЗ СО № 1206 «О работе со средствами массовой информации» [7]. В результате сформировалась система взаимодействия Министерства здравоохранения Свердловской области и населения.

С введением в действие Приказа во всех подведомственных учреждениях области были определены ответственные за взаимодействие со СМИ, которые находятся в оперативном управлении пресс-службы Минздрава Свердловской области. В настоящее время в оперативном управлении пресс-службы находится 49 профессиональных пресс-секретарей в медицинских организациях второго и третьего уровня и 62 ответственных за работу со СМИ в учреждениях первого уровня. Благодаря этому в пресс-службу Министерства оперативно поступает информация обо всех реализуемых в рамках нацпроектов мероприятиях. Кроме того, более эффективно проводится работа с местными пабликами в социальных сетях и СМИ.

Информация размещается на сайтах Министерства здравоохранения Российской Федерации, Правительства Свердловской области, Информационном портале Свердловской области, информационном сетевом ресурсе Министерства здравоохранения Свердловской области «Здоровье уральцев», а также на официальных сайтах Министерства здравоохранения и подведомственных медицинских организаций. Адаптивный дизайн информационного сетевого ресурса «Здоровье уральцев» (мобильная версия) позволил получить лояльных читателей — пользователей мобильных телефонов.

Ранее публиковавшиеся на официальном сайте Минздрава Свердловской области новости читать с мобильных устройств было проблематично. Возможность подписаться на новостную рассылку привлекла журналистов — теперь им нет необходимости отслеживать официальный сайт, они получают информацию на почту. Раздел пресс-центра помогает СМИ обратиться за комментарием и разъяснением к ответственному специалисту необходимого медучреждения. Раздел «Общественное здоровье» позволяет анализировать негатив, а также предназначен для разъяснительной работы, в том числе о реализации национальных проектов «Здравоохранение» и «Демография».

Еще одним используемым Министерством здравоохранения Свердловской области инструментом по освещению национальных проектов являются социальные сети и сервисы. Так, Министерство представлено публичными страницами во Вконтакте, Фейсбуке, Одноклассниках, Телеграмме, Инстаграме. При этом, согласно Приказу, все подведомственные Минздраву организации обязаны также быть представлены минимум в трех социальных сетях: Вконтакте, Одноклассниках и Фейсбуке. В их обязанности входит в ежедневном режиме размещать не только информацию о деятельности больницы, но и все новости, публикуемые на информационном сетевом ресурсе Минздрава *mzso.info*, в том числе о нацпроектах. Публикуемая информация как на сайте, так и в социальных сетях, имеющая отношение к реализации национальных проектов, в обязательном порядке маркируется хештегами #НацПроектЗдравоохранение, #НацПроектДемография, кроме того, обязательно упоминание названия национального проекта или его регионального сегмента в лиде новости (первый абзац новостной статьи).

Единые требования к написанию пресс-релизов, в том числе в части обязательного разъяснения «пользы для граждан» от реализации мероприятия в рамках нацпроекта, усилили восприятие информации обычными читателями, а у СМИ такие релизы стали вызывать больший интерес.

По результатам изучения статистики, полученной через сервис «Яндекс.Метрика», за семь месяцев со дня открытия информационного сетевого ресурса «Здоровье уральцев» удалось увеличить аудиторию сайта с 200–300 уникальных посетителей в неделю (в среднем за первый квартал работы), до 1,5 тысяч, а количество просмотров — до 8 тысяч. При этом около 35 % посетителей возвращаются на сайт в течение двух дней после последнего захода. Около 60 % трафика приходится на соцсети, что может говорить об эффективности используемых инструментов и интересе у населения к новостям здравоохранения, в том числе к новостям о реализации на территории региона мероприятий, входящих в национальные проекты «Здравоохранение», «Демография» и их региональные сегменты.

Литература

1. Накроет ли Россию очередная волна протестов, вызванная медицинской реформой? // ИА «Свободная пресса». URL: <https://svpressa.ru/health/article/254185/> (дата обращения: 24.02.20).

2. Реформа здравоохранения в России привела к протестам врачей // YouTube [Видеозапись]. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=JaSjNeCeS0o> (дата обращения: 24.02.20).

3. Тысячи останутся без медицины из-за реформы здравоохранения // Сайт «Радио свобода». URL: <https://www.svoboda.org/a/29044278.html> (дата обращения: 24.02.20).

4. Каждый третий не слышал о нацпроектах // Сайт «Газета РБК». URL: <https://www.rbc.ru/newspaper/2019/07/26/5d3890579a79471db79ec29b> (дата обращения: 24.02.20).

5. Национальные проекты: целевые показатели и основные результаты до 2024 года. Материалы по состоянию на 7.11.2019. URL: <http://static.government.ru/media/files/p7n2CS0pVhvQ8O0wAt2dzCIAietQih.pdf> (дата обращения: 24.02.20).

6. Богданов В. С. Информатизация и электронизация региональных систем управления и региона (по материалам исследования 12 регионов РФ) // Россия и мир: глобальные вызовы и стратегии социокультурной модернизации. Материалы Международной научно-практической конференции (Москва, 12–13 октября 2017 г.) / [Отв. ред. А. В. Тихонов]. М. : ФНИСЦ РАН, 2017. С. 442–452.

7. Приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 19 июня 2019 года № 1206-п «О работе со средствами массовой информации» // Электронный фонд правовой и нормативно-технической документации. URL: <http://docs.cntd.ru/document/553368288> (дата обращения: 24.02.20).

УДК 316.614

**Зайцева Е. В.,
Воронина Л. И.**

СОЦИАЛИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Аннотация: вопросы, связанные с орфанными заболеваниями, привлекают все больше внимания в российском обществе. Причиной такого внимания являются серьезные проблемы, которые пациенты испытывают не только в диагностике, лечении, пожизненном медицинском сопровождении, но и в ограничении своих прав, например, на образование. Дети с редкими заболеваниями не могут посещать детские сады, школы, учреждения дополнительного образования, что ограничивает их возможность жить полноценной жизнью и социализироваться.

Ключевые слова: дети, редкие заболевания, социализация, врожденные ошибки иммунитета.

**Zaitseva E. V.,
Voronina L. I.**

SOCIALIZATION OF PATIENTS WITH ORPHAN DISEASES

Abstract: issues related to orphan diseases are attracting more and more attention in Russian society. The reason for this attention is the serious problems that patients experience not only in diagnosis, treat-

© Зайцева Е. В., Воронина Л. И., 2020