



2019

ПАМЯТКА

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ДИАГНОЗОМ АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА

- **ОРГАНИЗАЦИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ;**

<https://ty-emu-nuzhen.ru> Email: gidro_detki@mail.ru

Профильная общественная организация помощи детям сиротам и приемным семьям с детьми, больными гидроцефалией и иными нейрохирургическими заболеваниями МБОО «ТЫ ЕМУ НУЖЕН» (няни в больницах, договоренности с больницами на консультации и госпитализации, помощь в логистике до места лечения)

- **КОНТАКТЫ ПРОФИЛЬНЫХ КЛИНИК И ВРАЧЕЙ;**
- **ВОЗМОЖНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИИ И КОНТАКТЫ ПРОФИЛЬНЫХ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ЦЕНТРОВ.**

*Данная памятка не является методическими рекомендациям по лечению. Лечение всегда назначает профильный врач. Памятка помогает сориентироваться, к каким профильным специалистам и в какие медучреждения необходимо обратиться для установки диагноза и лечения.

ЦЕЛИ ЗАДАЧИ

Ключевая особенность многих нейрохирургических заболеваний – необходимость оперативной помощи на ранних стадиях заболевания, в возрасте 0-1 год. В этом случае значительно увеличивается вероятность минимизации последствий от заболевания.

2019

ПРОБЛЕМАТИКА

Низкая информированность о современных возможностях медицины, неповоротливость межведомственного взаимодействия, часто отсутствие квалифицированных профильных врачей на местах, проблемы с доступностью диагностики (особенно, МРТ), отсутствие актуальной информации и контактов для обращений по вопросу медицинской помощи затягивают оказание ранней помощи, приводят к инвалидизации детей и переводам в отделение Милосердия специализированных **Домов ребенка**.

ПОЛЕЗНАЯ ИНФОРМАЦИЯ - ПАМЯТКА

Перед вами - памятка для родителей, которая поможет вам:

- вовремя диагностировать заболевание или осложнение по прямым и косвенным признакам
- обратиться к профильным специалистам за консультацией, и не только к местным врачам, но и дистанционно - к профессорам и заведующим нейрохирургических отделений ведущих Федеральных и городских клиник (получить «второе мнение»)
- получить рекомендации по особенностям ухода и реабилитации детей
- список полезных контактов, куда обращаться за помощью: профильные врачи, профильные Благотворительные фонды, реабилитационные центры.

Данная памятка подготовлена при поддержке Фонда президентских грантов, при участии нейрохирургов и профильных Благотворительных организаций.

СОСУДИСТЫЕ АНОМАЛИИ ГОЛОВНОГО МОЗГА. АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА.

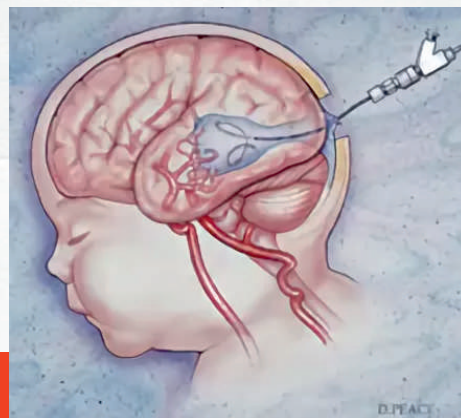
Сосудистые аномалии головного мозга - это группа врожденных заболеваний, связанных с нарушением развития сосудистой системы головного мозга на различных этапах эмбриогенеза.

Встречаются в виде аневризм или аномалий строения капилляров, артериальной, венозной и лимфатической систем.

Согласно классификации Международного Общества Изучения Сосудистых Аномалий (ISSVA) выделяют в отдельную группу сосудистые опухоли (разные виды гемангиом) и сосудистые мальформации.

В свою очередь, сосудистые мальформации делятся на следующие типы:

- Капиллярные
- Артериовенозная мальформация (АВМ)
- Артериовенозная фистула (свищ)
- Венозные
- Артериальные
- Лимфатические
- Комбинированные

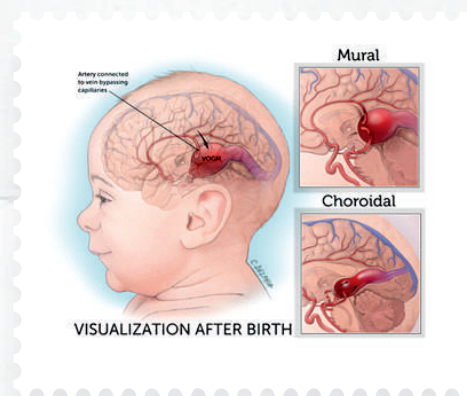


АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА

ЧТО ЭТО?

Аневризма вены Галена у новорожденных представляет собой аномалию развития крупного венозного сосуда в головном мозге

О ЗАБОЛЕВАНИИ



Многие мальформации могут не проявляться в течение долгих лет и не требуют срочного оперативного вмешательства.

Среди них АВМ вены Галена занимают особое место.

Редкое, врожденное заболевание, чаще болеют мальчики.

Не всегда диагностируется во время беременности по данным УЗИ. Проявляется не всегда сразу при рождении.

Несмотря на то, что АВМ вены Галена встречается очень редко, на эту аномалию приходится 1/3 всех случаев артериовенозных мальформаций периода новорожденности и раннего детства.

В ряде случаев при АВМ вены Галена развивается сердечно-легочная и/или полиогранная недостаточность, особенно в сочетании с врожденными пороками сердца. В этой ситуации данное заболевание требует срочного хирургического вмешательства в первые месяцы жизни.

КАК ПРОЯВЛЯЕТСЯ У НОВОРОЖДЕННЫХ

Симптомы, которые должны вас насторожить и обратиться к нейрохирургу:

- Быстро устает во время кормления
- Отеки мягких тканей головы
- Опережающее рост - увеличение окружности головы
- Ярko выраженный венозный рисунок на голове
- Возможны: рвота, косоглазие, судороги

ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ



- УЗИ в третьем триместре беременности
- МРТ после рождения
- Оперировать лучше в первые месяцы жизни
- Операции проводят только в крупных региональных центрах.
- Основной метод лечения - эндоваскулярная окклюзия приводящих артерий, в некоторых случаях - стереотаксическая радиохирургия (облучение)
- Метод окклюзии подбирает врач в индивидуальном порядке. В ряде случаев требуется многоэтапное эндоваскулярное лечение

В ПОСЛЕОПЕРАЦИОННОМ ПЕРИОДЕ

- Наблюдение кардиолога
- Наблюдение невропатолога (возможно отставание в умственном развитии)
- ЛФК, массаж, физиотерапия

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

АНЕВРИЗМА
ВЕНЫ ГАЛЕНА

Клиники, отделения сосудистой хирургии

Национальный медицинский исследовательский центр нейрохирургии
им. акад. Н.Н. Бурденко Минздрава РФ, Москва
Яковлев Сергей Борисович,
зав. отделением эндоваскулярной нейрохирургии

sysb@nsi.ru

Национальный медицинский исследовательский центр
им. Академика Мешалкина, Новосибирск

<https://meshalkin.ru/>

Национальный медицинский исследовательский центр
имени В. А. Алмазова, Санкт-Петербург
Ким Александр Вонгиевич, зав. отделением нейрохирургии
kim_av@almazovcentre.ru

За более подробной информацией вы можете обратиться на сайт,
созданный родителями детей с данной патологией venagalena.ru

Подать заявку на консультацию и лечение
сосудистых аномалий головного мозга можно
здесь: **www.zdorovr.ru**

ТЫ ЕМУ НУЖЕН



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Данная памятка подготовлена при поддержке Фонда президентских грантов, при участии нейрохирургов и профильных Благотворительных организаций.

Памятка предназначена для персонала сиротских учреждений, доведена до всех Домов ребенка РФ, предназначена для распространения в роддомах, детских больницах, рекомендована к выдаче приемным родителям, берущим в семью детей с нейрохирургическими заболеваниями.