

ПАМЯТКА

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

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.

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.

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.



ТЫ ЕМУ НУЖЕН

1

ДЕТИ CO SPINA — BIFIDA УМСТВЕННО СОХРАННЫ



Объем неврологических нарушений функционирования организма зависит от того, насколько высоко произошло нарушение позвоночного столба и спинного мозга. Чем выше поражение, тем больше объем нарушенных функций. В большинстве случаев порок находится в пояснично-крестцовом отделе позвоночника, и последствиями становятся нарушение функции тазовых органов и полная или частичная парализация ног

ПОРОКИ РАЗВИТИЯ СПИННОГО МОЗГА СПИННОМОЗГОВАЯ ГРЫЖА SPINA BIFIDA

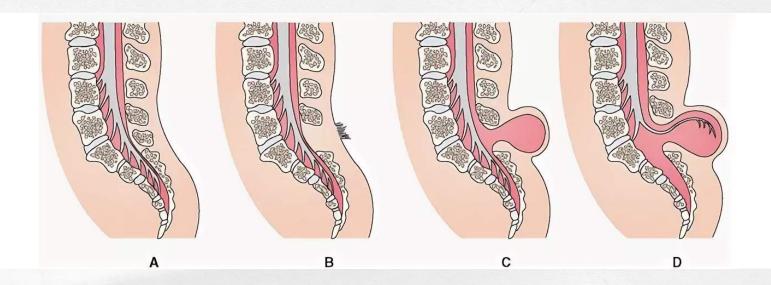
Пороков развития спинного мозга множество (спинномозговые грыжи, spina bifida occulta, рахишизис, сирингомиелия, дисплазия или агенезия каудальных отделов позвоночника, диастематомиелия, субдуральные и арахноидальные кисты,).

В нейрохирургии принято называть их собирательным понятием миелодисплазия (греч. mielos - спинной мозг, displasis - неправильное развитие органов и тканей)

При лечении детей с миелодисплазиями первостепенные вопросы - своевременная диагностика и лечение.

Тяжелые случаи, представляющие угрозу жизни, оперируются практически сразу после рождения, и в Дома ребенка эти дети поступают уже прооперированными.

Но также существуют скрытые формы заболеваний, которые не проявляются в первые месяцы жизни, и могут быть выявлены позже по некоторым внешним признакам и симптомам, и диагностированы (рентген, MPT)



НА ЧТО ОБРАТИТЬ ВНИМАНИЕ:

- Дети с миелодисплазией часто страдают двигательными нарушениями различной степени, врожденным вывихом бедер, недержанием мочи, кала, косолапостью, трофическими расстройствами.
- Симптомы миелодисплазии также включают боли в спине, заметное нарушение тазовых органов, нарушение чувствительности со стороны ног, негрубые парезы рук, ног.
- Характерны аномалии скелета: кифоз, кифосколиоз, которые вначале могут быть незаметными, а затем прогрессировать.
- Часто бывают сочетания с другими пороками развития: гидроцефалией, синдромом Арнольда-Киари, сирингомиелией, ДЦП, мигрирующей почкой, поражением кожи и др.

SPINA BIFIDA 4TO 3TO?

Наиболее распространенный порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала, часто сопровождающийся пороком развития спинного мозга, спинномозговой грыжей.

ВОЗМОЖНЫЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ПРИ SPINA BIFIDA, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ДЕРЖАТЬ НА КОНТРОЛЕ

1 ЦНС: ГИДРОЦЕФАЛИЯ



Порой у детей с миелодисплазией нарушается отток спинномозговой жидкости из головы. Это может приводить к гидроцефалии.

При переводе ребенка из роддома в Дом ребенка необходимо сделать МРТ головы и установить, если ли гидроцефалия, требующая установки шунта для оттока спинномозговой жидкости.

(делается в нейрохирургическом отделении бесплатно по ОМС) Если не сделать это своевременно, возникает угроза для развития мозга.

Сама по себе миелодисплазия не влияет на умственные способности ребенка.

Интеллектуально дети развиваются нормально.

ВОЗМОЖНЫЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ПРИ SPINA BIFIDA, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ДЕРЖАТЬ НА КОНТРОЛЕ

2 ФИКСАЦИЯ СПИННОГО МОЗГА В ОБЛАСТИ ГРЫЖЕВЫХ ВОРОТ ИЛИ ДРУГОЙ АНОМАЛИИ СПИННОГО МОЗГА



Необходимо делать МРТ спины и головы раз в год, чтобы не пропустить это осложнение. Это ведет к прогрессированию Синдрома Арнольда Киари, а также деформации позвоночника, и требует оперативного вмешательства - устранения фиксации головного мозга.

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

Клиники, отделения нейрохирургии для проведения хирургического лечения (полный список клиник с контактами в конце памятки)

- НМЦН Бурденко
- Москва, НИКИ Педиатрии им. ак.Вельтищева Минздрава РФ
- Тюмень, ФГБУ «Федеральный центр нейрохирургии» Минздрава РФ
- Новосибирск, ФБГУ "НМИЦ им. ак. Е.Н. Мешалкина" Минздрава РФ

Заявку на дистанционную консультацию и госпитализацию в больнице можно подать здесь: www.zdorovr.ru

(!) по статистике, в Детских домах на такие операции детей практически не направляют, что сказывается на их здоровье и качестве жизни.

ВОЗМОЖНЫЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ПРИ SPINA BIFIDA, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ДЕРЖАТЬ НА КОНТРОЛЕ

3 МОЧЕВЫДЕЛИТЕЛЬНАЯ И ПИЩЕВАРИТЕЛЬНАЯ СИСТЕМЫ

Из-за нарушенных грыжей связей между спинным мозгом и тазовыми органами, происходят изменения в мочевом пузыре и сфинктерах (недержание мочи, отток мочи обратно в мочеточники и почки, полное или частичное недержание кала - протекание кишечного содержимого или запоры). Это приводит к болезням почек с риском их потери.

Жизненно важно контролировать проблемы с мочеиспусканием и работой почек ребенка. Возможным решением проблем может быть регулярная катетеризация и ежедневное клизмирование ребенка. Важно помнить о благотворном влиянии на тазовые органы вертикализации ребенка.

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

Госпитализация бесплатно по ОМС

Клиники, отделения урологии

ДГКБ им Сперанского г Москвы.

http://dqkb-9.ru/



Москва, НИИ урологии и интервенционной радиологии им. Н.А. Лопаткина - филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава РФ.

http://uroline.nmicr.ru/

Заявку на дистанционную консультацию и госпитализацию в больнице можно подать здесь: www.zdorovr.ru

(!) по статистике, в Детских домах катетеризации детям практически не проводят, что сказывается на прогрессировании проблем с урологией и нефрологией практически у всех детей со Spina-Bifida.

ВОЗМОЖНЫЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ПРИ SPINA BIFIDA, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ДЕРЖАТЬ НА КОНТРОЛЕ

4 ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНЫЙ АППАРАТ

Параличи и парезы нижних конечностей, косолапость, вывих бёдер, искривления позвоночника, контрактуры коленного, тазобедренного и голеностопного суставов.

У всех детей с вышеперечисленными диагнозами разный объем проблем опорно-двигательного аппарата.

Если сразу начинать помощь ребенку в этой области, то вероятность, что ребенок с Spina Bifida будет ходить – высока.

С каудальной регрессией сложнее, так как вариативность врожденного поражения больше.

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

Операции осуществляются по квотам в ЦИТО, ФГБУ Российском научном центре Восстановительной травматологии и ортопедии им. академика Г. А. Илизарова в Кургане.

http://www.ilizarov.ru/

ВОЗМОЖНЫЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ПРИ SPINA BIFIDA, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ДЕРЖАТЬ НА КОНТРОЛЕ

5 остеопороз

Часто бывает у детей с данным диагнозом.

Снижение плотности костей может приводить к переломам, поэтому его нужно компенсировать.

Важно знать, что это также является признаком нарушения обмена кальция в организме, и проявляется в образовании камней в почках.

Чтобы этого не происходило, надо проводить специальную терапию, направленную на предотвращение образования камней в почках. Важно обеспечить физическую активность для улучшения кровоснабжения в органах малого таза, чтобы избежать застойных явлений и укрепить мышечный корсет, проводить вертикализацию, реабилитационные мероприятия.

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Очень важна качественная реабилитация для таких детей.

Методы физической реабилитации, рекомендуемые при Spina-bifida:

- ЛФК
- Иппотерапия
- Физиотерапия

- Массаж
- Иглорефлексотерапия
- Бальнеотерапия

(!) Если правильно лечить детей с миелодисплазией, у них ожидается нормальная продолжительность жизни. Вырастая, эти дети могут создавать семьи, благополучно работать и быть независимыми.

ФИЗИЧЕСКАЯ НАГРУЗКА

1 УКРЕПЛЕНИЕ МЫШЦ ПРИ SPINA BIFIDA

Несмотря на часто встречающееся отсутствие связи мышц ног с головным мозгом, мы можем их успешно тренировать на рефлекторном уровне. Сокращение мышц приводит к улучшению кровоснабжения, укрепляет кости, поддерживает лимфодренаж.

(!) При отсутствии нагрузки происходит перерождение мышечной ткани в жировую или соединительную.

2 ВЕРТИКАЛИЗАЦИЯ И ХОДЬБА ДЕТЕЙ CO SPINA BIFIDA

В зависимости от высоты поражения спинного мозга прогнозы по вопросу ходьбы разные. Обычно чем выше уровень повреждения, тем тяжелее последствия.

Но независимо от степени чувствительности ног и способности самостоятельно стоять, всем детям нужна вертикализация.

ВАЖНОСТЬ ВЕРТИКАЛИЗАЦИИ

- Происходит активизация функций всех внутренних органов.
- Повышается выносливость сердечно-сосудистой и дыхательной систем.
- Уменьшается застой в органах малого таза и как следствие снижаются явления воспалений.
- Активизируется выделительная система.
- Происходит профилактика нарушений осанки и сколиозов.
- Появляется возможность дать осевую нагрузку на кости, способствовать их укреплению.

ВИДЫ ВЕРТИКАЛИЗАЦИИ

- Стояние в вертикализаторе.
- Стояние и ходьба в ортезах и специальных аппаратах, таких как RGO.

КУДА SPINA BIFIDA ОБРАЩАТЬСЯ

Профильные НКО

БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» Руководитель программы «Близкие люди», эксперт по помощи детям со spina bifida: Алена Синкевич

https://www.otkazniki.ru/ Email: Sinshir1962@gmail.com Тел: +7 916 264 94 23 будни с 10 до 19

БФ «Сделай шаг»

Исполнительный директор: Инна Инюшкина

https://helpspinabifida.ru/ Email: info@helpspinabifida.ru +7 926 876 01 69

GMS Clinic, Центр врожденной патологии Менеджер центра врожденных патологий- Булат Юлия, Ассистент отделения- Пирназарова Галина Лечащий врач программы Spina Bifida педиатр GMS Clinic Эмилия Гаврилова.

http://www.gmsclinic.ru/clinics/cvp/Spina-Bifida Email: cvp@gmsclinic.ru 8-495-781-55-77 Адрес: Москва, ул. 2-я Ямская, д.9 (метро Марьина Роща)

ПРИМЕРЫ ИЗВЕСТНЫХ ПРОФИЛЬНЫХ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ЦЕНТРОВ, С ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМИ ОТЗЫВАМИ МАМ ПРОФИЛЬНЫХ ДЕТЕЙ

Научно-практический центр детской психоневрологии, Москва Директор — Батышева Татьяна Тимофеевна, главный внештатный специалист ДЗМ по детской неврологии

http://www.npcdp.ru

Институт медицинских технологий, Москва http://www.biocyte.ru

MЦ Cortex, Mосква http://www.cortexmed.ru

НЦ Доктрина, Санкт-Петербург http://www.7771616.ru

Peaцентр, Caмapa http://www.reacenter.ru

Шаг вперед, Казань http://1shaq.org

МЦ Сакура, Челябинск https://sakuramed.ru

РЦ Шамарина, Калуга http://www.shamarin-kaluga.ru

ЦМТР, Санкт-Петербург http://www.cmtdr.ru

ГБУЗ Центр патологии речи и нейрореабилитации, Йошкар-Ола https://www.facebook.com/cprindzm

МЦ Здоровое детство, Екатеринбург https://zdetstvo.ru

Физкультурно-оздоровительный центр «Эльмар», г. Уфа https://elmar-ufa.com

000 «Реацентр-Уфа», г. Уфа https://reacenter.ru

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ЦЕНТРЫ И ПРОФИЛЬНЫЕ НКО

Все нейрохирургические заболевания требуют постоянного комплекса реабилитационных мероприятий.

Одним из критериев успеха в лечении является правильно выбранная методика реабилитации. Восстановительная терапия направляется на облегчение состояния ребенка, сохранение того объема функции, которым он обладает и созданием условий для нормального самостоятельного функционирования и социальной адаптации, насколько это возможно.

В условиях учреждения сложно добиться значимых результатов в виду ограниченного количества возможностей для реабилитации.

Вместе с тем, сегмент реабилитационной помощи развивается, появляется много инновационных эффективных методик, в том числе мягких, показанных даже для детей с небольшой эпиактивностью. Но для детей-сирот многие реабилитационные методики по-прежнему остаются недоступны, в виду того, что они платные.

Растет количество успешных примеров сотрудничества Учреждений и Некоммерческих организаций в организации и оплате детям-сиротам реабилитационных курсов в платных реабилитационных центрах.

Для этого необходимо сделать запрос в профильное НКО, специализирущееся на помощи детям по конкретному заболеванию, например, в случае гидроцефалии – в МБОО «Ты ему нужен», в случае спина-бифида (спино-мозговой грыжи) – в БФ «Волонтеры в помощь детям сиротам и т.д.

Какую помощь можно получить при сотрудничестве с НКО:

- организация консультаций профильных специалистов, получение рекомендаций по реабилитационным методикам
- организация консультации реабилитологов, получение списка реабилитационных мероприятий и их стоимости
- оплата НКО стоимости реабилитации.

Помощь в организации логистики до реабилитационного центра, помощь в предоставлении сопровождения и няни.

ДЕТСКАЯ НЕЙРОХИРУРГИЯ. ФЕДЕРАЛЬНАЯ СТРУКТУРА НЕЙРОХИРУРГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ В РФ

В России действует структура главных нейрохирургов по Федеральным округам

Главный детский нейрохирург РФ - Горелышев Сергей Кириллович, заведующий 1 детским нейрохирургическим отделением в ФГАУ ННПЦН им. Н.Н. Бурденко Минздрава России (федеральная клиника) г. Москва

https://www.nsi.ru/

Центральный ФО (центр – г. Москва)

Главный нейрохирург - Семенова Жанна Борисовна «НИИ неотложной детской хирургии и травматологии»

http://www.doctor-roshal.ru/

- 1) Белгородская область
- 2) Брянская область
- 3) Владимирская область
- 4) Воронежская область
- 5) Ивановская область
- 6) Калужская область
- 7) Костромская область
- 8) Курская область
- 9) Липецкая область
- 10) Московская область
- 11) Орловская область
- 12) Рязанская область
- 13) Смоленская область
- 14) Тамбовская область
- 15) Тверская область
- 16) Тульская область
- 17) Ярославская область
- 18) Москва



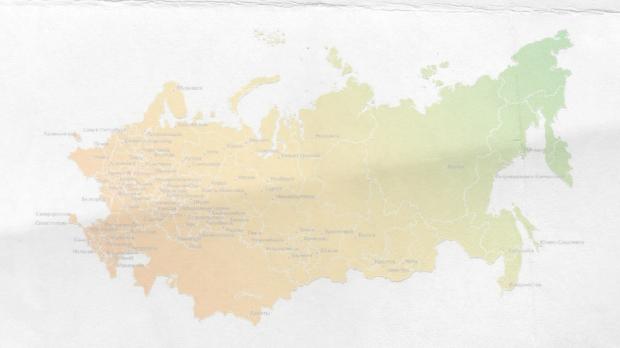
Северо-Западный ФО (центр - г.Санкт-Петербург)

Главный нейрохирург - Хачатрян Вильям Арамович, руководитель отделения детской нейрохирургии «РНХИ им профессора А.Л. Поленова» (входящий в ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, Санкт-Петербург)

2

http://www.almazovcentre.ru

- 1) Республика Карелия
- 2) Республика Коми
- 3) Архангельская область
- 4) Вологодская область
- 5) Калининградская область
- б) Ленинградская область
- 7) Мурманская область
- 8) Новгородская область
- 9) Псковская область
- 10) Санкт-Петербург
- 11) Ненецкий АО



Южный ФО (центр – г. Ростов-на-Дону)

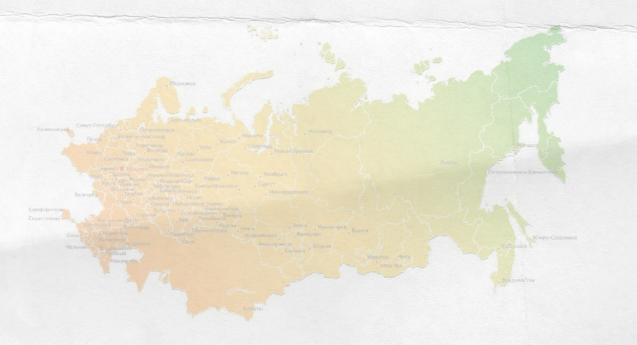
Главный нейрохирург - Кабаньян Артур Бюзандович ГБУЗ «Детская краевая клиническая больница»

http://www.dkkb-krasnodar.ru/

Области

- 1) Республика Адыгея
- 2) Республика Калмыкия
- 3) Республика Крым
- 4) Краснодарский край
- 5) Астраханская область
- 6) Волгоградская область
- 7) Ростовская область
- 8) Севастополь

3



Северо-Кавказский ФО (центр – г. Пятигорск)

Главный нейрохирург - Яценко Сергей Викторович ГБУЗ Ставропольского края «Ставропольская краевая клиническая больница»

4

http://skkb26.ru/

- 1) Республика Дагестан
- 2) Республика Ингушетия
- 3) Кабардино-Балкарская Республика
- 4) Карачаево-Черкесская Республика
- 5) Республика Северная Осетия
- 6) Чеченская Республика
- 7) Ставропольский край



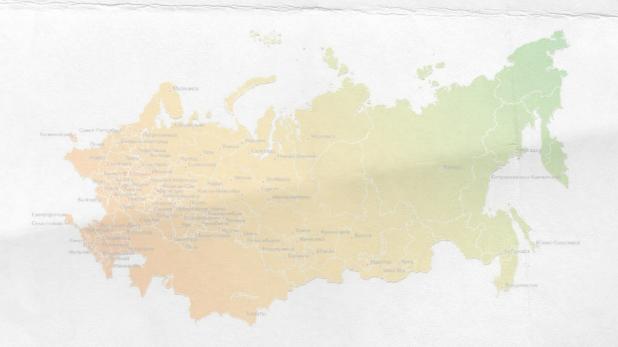
Приволжский ФО (центр – Нижний Новгород)

Главный нейрохирург - Иванов Владимир Станиславович ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница министерства здравоохранения Республики Татарстан»

5

http://www.drkbmzrt.ru/main.html

- 1) Республика Башкортостан
- 2) Республика Марий Эл
- 3) Республика Мордовия
- 4) Республика Татарстан
- 5) Удмуртская Республика
- 6) Чувашская Республика
- 7) Пермский край
- 8) Кировская область
- 9) Нижегородская область
- 10) Оренбургская область
- 11) Пензенская область
- 12) Самарская область
- 13) Саратовская область
- 14) Ульяновская область



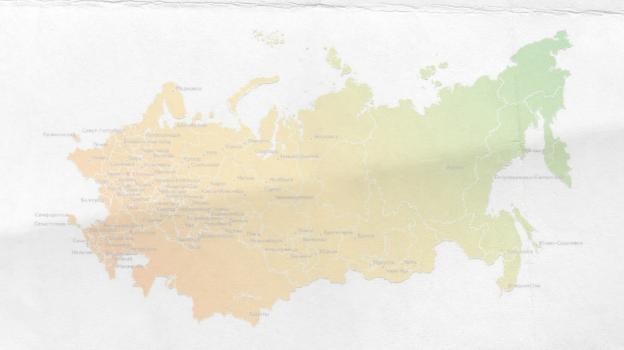
Уральский ФО (центр – Екатеринбург)

Главный нейрохирург - Богословская Елена Аркадьевна БУ «Сургутская клиническая травматологическая больница»

6

http://obtc.ru/company/

- 1) Курганская область
- 2) Свердловская область
- 3) Тюменская область
- 4) Челябинская область
- 5) Ханты-Мансийский АО Югра
- б) Ямало-Ненецкий АО



Сибирский ФО (центр – Новосибирск)

Главный нейрохирург - Летягин Герман Владимирович ФБГУ «Федеральный центр нейрохирургии»

http://neuronsk.ru/index.php

- 1) Республика Алтай
- 2) Республика Бурятия
- 3) Республика Тыва
- 4) Республика Хакасия
- 5) Алтайский край
- 6) Забайкальский край
- 7) Красноярский край
- 8) Иркутская область
- 9) Кемеровская область
- 10) Новосибирская область
- 11) Омская область
- 12) Томская область



Дальневосточный ФО (центр – Хабаровск)

Главный нейрохирург - Есипенко Андрей Михайлович КГБУЗ «Краевая Клиническая Больница № 2» Министерства здравоохранения Хабаровского края

http://kkb2khv.ru/

- 1) Республика Саха (Якутия)
- 2) Камчатский край
- 3) Приморский край
- 4) Хабаровский край
- 5) Амурская область
- 6) Магаданская область
- 7) Сахалинская область
- 8) Еврейская АО
- 9) Чукотский АО

Большой опыт сотрудничества с Домами ребенка в оказании медицинской помощи детям-сиротам по ОМС и квотам имеют следующие медицинские учреждения

МОСКВА

НИИ Педиатрии им. академика Ю.Е. Вельтищева, Москва Зиненко Дмитрий Юрьевич - заведующий отделением нейрохирургии.

http://www.pedklin.ru/

Российская детская клиническая больница (РДКБ) ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ, Москва Пальм Валентин Вальтерович — заведующий отделением нейрохирургии

Email: zinenko1959@mail.ru

http://rdkb.ru

НПЦ специализированной медицинской помощи детям имени В. Ф. Войно-Ясенецкого, Москва (ВМП, с 2018 г работают также по ОМС) Фу Родион Ганович — нейрохирург - онколог

Email: rfu@list.ru

http://npcmed.ru

ТЮМЕНЬ

ФГБУ «Федеральный центр нейрохирургии» Минздрава РФ, Тюмень

http://fcn-tmn.ru/

НОВОСИБИРСК

Новосибирск, ФБГУ "НМИЦ им. ак. Е.Н. Мешалкина" Минздрава РФ и другие клиники

https://meshalkin.ru/

Заявку на дистанционную консультацию и госпитализацию в больнице можно подать здесь: <u>www.zdorovr.ru</u>



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.