



2019

ПАМЯТКА

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫМИ ДЕФЕКТАМИ

- **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 МБОУ «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 учреждения 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.

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 - краткий, структурированный справочник - памятка для персонала Домов ребенка по нейрохирургическим заболеваниям, 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»)
- в случае необходимости госпитализации - подключить профильную Общественную организацию, которая специализируется на помощи по конкретному заболеванию (помощь в логистике, сопровождение до места лечения, персональная няня в больнице и пр)
- 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.



Заячья губа - частичное или полное отсутствие сращения тканей верхней губы.
Волчья пасть – незаращение неба в его верхней или боковой части.

ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫЕ ДЕФЕКТЫ

Расщелины верхней губы и неба - оперируется до 3-х лет!

ЧТО НУЖНО ДОПОЛНИТЕЛЬНО ОБСЛЕДОВАТЬ

- ЭХОКГ (ультразвуковое исследование сердца)
- УЗИ брюшной полости и почек.
- НСГ (нейросонография – исследование мозга).
- Консультации педиатра, невролога, окулиста и ортодонта
- Консультация генетика
(при наличии множественных пороков развития).

ВНИМАНИЕ! Существует заблуждение, что операции можно проводить только при наступлении 3-х лет.

Своевременное проведение операции важно до начала формирования навыков речи у малыша и для создания лучших условий правильного прорезывания молочных зубов.

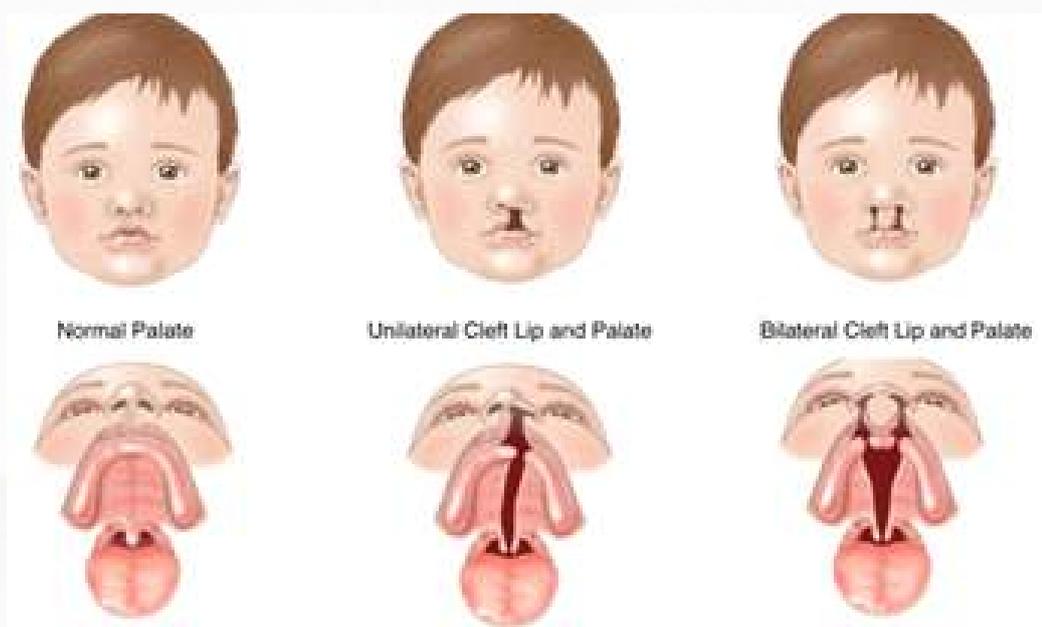


ОБРАТИТЕСЬ К ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВОМУ ХИРУРГУ СРАЗУ ПОСЛЕ ПОСТУПЛЕНИЯ РЕБЕНКА В ВАШЕ УЧРЕЖДЕНИЕ!

Хирург определит

- Какие виды оперативного вмешательства предстоят ребёнку.
- Изучит сопутствующие заболевания, и возможность проведения лечения с их наличием.
- Составит индивидуальный график проведения операций для ребенка (какую операцию нужно делать, в каком возрасте и их последовательность).
- Посоветует комплексную систему реабилитации (логопед, ортодонт, ЛОР-врач, педиатр, невролог, детский анестезиолог).

УСТРАНЕНИЕ СЛОЖНЫХ ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫХ ДЕФЕКТОВ ПРОВОДЯТСЯ В НЕСКОЛЬКО ЭТАПОВ



1 ЭТАП С 6 МЕСЯЦЕВ

ХЕЙЛОПЛАСТИКА

Операция направлена на устранение расщелины верхней губы . В результате такой операции восстанавливается целостность круговой мышцы рта, слизистой и красной каймы губ.

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Важным этапом реабилитации ребенка с расщелиной являются занятия с логопедом. Логопед назначает массаж верхней губы, обследует ребенка на предмет возникновения первых речевых навыков - произношения звуков, эмоционального развития, дает рекомендации персоналу.

Малышу также назначается физиотерапевтическое лечение, направленное на предотвращение возникновения грубых послеоперационных рубцов верхней губы, которые ухудшают эстетику лица, ограничивают подвижность верхней губы, что вызывает нарушение артикуляции и деформацию зубных рядов.

Если расщелина губы глубокая и уходит в полость носа, то в послеоперационный период ребенок должен носить «носовой вкладыш» (эндоназальный фиксатор). Это приспособление, благодаря которому создается правильная форма ноздри ребенка со стороны расщелины. Фиксатор представляет собой трубочку конической формы, сформированную по наружному краю, по форме здоровой ноздри. Фиксатор изготавливается ортодонтом перед операцией хейлопластики.

2 ЭТАП В 2-3 ГОДА

ВЕЛЛОПЛАСТИКА И УРАНОПЛАСТИКА

Следующим этапом хирургического лечения является операция по закрытию дефекта мягкого неба (веллопластика) и создание полноценного небно-глоточного кольца, что имеет большое значение для профилактики у ребенка открытой гнусавости при произношении звуков.

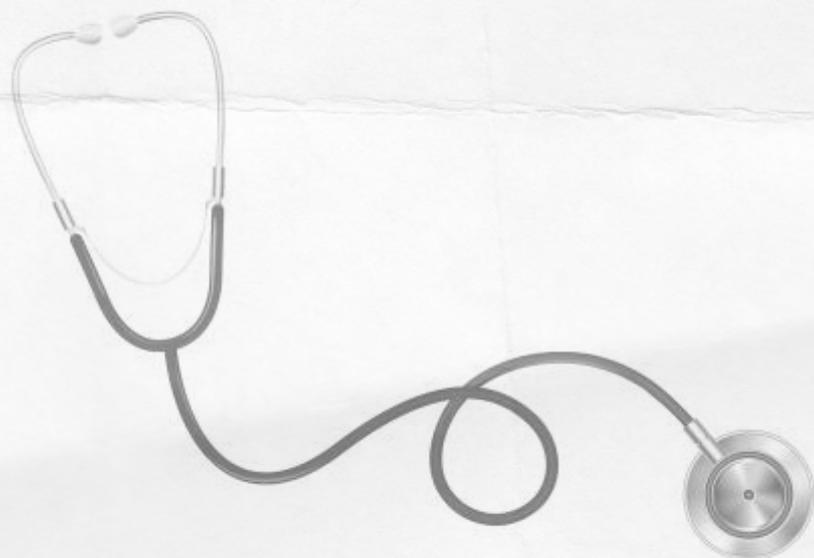
Перед операцией ребенку изготавливается защитная пластина, которая фиксируется на верхней челюсти и в послеоперационном периоде удерживает перевязочный материал и защищает шов от внешних воздействий. Операция веллопластики может проводиться по показаниям, одновременно с операцией по закрытию дефекта твердого неба (уранопластика), которая проводится в возрасте 2-3 лет.

КАКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ НУЖНЫ РЕБЕНКУ

Возрастной период, в котором проводится раннее ортодонтическое и хирургическое лечение, - это период становления всех жизненных навыков ребенка, поэтому еще раз хочется напомнить о значении комплексного подхода в лечении таких детей.

- **ЛОР-врач.**
Обязательно наблюдение ребенка ЛОР-врачом, так как дети с врожденными расщелинами в 3-4 раза чаще подвержены заболеваниям ЛОР-органов из-за патологического сообщения полости рта и полости носа, в 5-6 раз чаще - воспалительным процессам других органов, что вызывает необходимость наблюдения детей педиатром.
- **Логопед.**
На всем протяжении лечения ребенку нужно заниматься с логопедом для формирования правильной речи.
- **Ортодонт, стоматолог.**
Для подготовки ребенка к операции в возрасте 6 мес-2 года необходимо регулярно показывать ортоденту, чтобы врач управлял ростом челюсти ребенка.

Цель ортодонтического лечения - создать оптимальные условия для проведения операции по закрытию расщелины неба.



ВНИМАНИЕ

Подавляющее большинство детей нуждается в продолжении ортодонтического лечения уже после хирургического закрытия расщелин.

Это связано с невозможностью нормального роста челюстей, так как на верхней челюсти у таких пациентов отсутствует зона роста, которая в норме располагается в области срединного небного шва.

Создается несоответствие размеров верхней и нижней челюсти, что приводит к нарушениям прикуса и деформации зубных рядов, особенно в области послеоперационных швов.

Ортодонтическое лечение осложняется еще и недостаточным количеством зубов у пациентов, и неполноценностью опорных зубов из-за множественного кариеса. Поэтому ортодонтическому лечению должно предшествовать квалифицированное терапевтическое лечение зубов.

ПОСЛЕДСТВИЯ

В СЛУЧАЕ, ЕСЛИ С ОПЕРАЦИЕЙ ЗАТЯНУЛИ

Физиологические и медицинские

Такие дети, как правило, не могут сосать молоко, у них затруднено дыхание, они отстают в физическом развитии.

Врожденные дефекты лица нарушают все основные функции зубочелюстной системы (жевание, дыхание, глотание, речь). Происходит вторичная деформация челюстных костей, нарушается взаимоотношение зубных рядов, функция височно-нижнечелюстных суставов.

Дефекты, связанные с появлением сообщения полости рта с полостью носа, ведут, кроме того, к резкому нарушению функции ЛОР-органов, развитию в них воспалительных процессов.

Интеллектуальные

Непрооперированные дети с сохранным интеллектом становятся инвалидами с умственной отсталостью!

Челюстно-лицевые дефекты осложняют развитие детей согласно возрасту, т.к. отсутствует речь, затруднено питание, из за этого дети плохо набирают вес и развиваются.

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫЕ
ДЕФЕКТЫ

ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫЕ ДЕФЕКТЫ

Клиники, отделения челюстно-лицевой хирургии

Головное учреждение страны по проблемам стоматологии и челюстно-лицевой хирургии:
ФГБУ "Центральный научно-исследовательский институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии" Минздрава РФ (ФГБУ "ЦНИИСиЧЛХ" Минздрава России)

<http://www.cniis.ru/>

Российская детская клиническая больница (РДКБ) ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ

<http://rdkb.ru/>

Детская клиническая больница ДЗ Москвы им Святого Владимира и др.

<http://dgkb-sv.ru/>

Заявку на дистанционную консультацию и госпитализацию в больнице можно подать здесь:

www.zdorovr.ru

ПРОФИЛЬНЫЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ И НКО:

ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫЕ ДЕФЕКТЫ



БФ Образ жизни – профильный фонд помощи детям с челюстно-лицевыми дефектами
Директор: Елена Береговая

<https://obrazfund.ru/>

Email: info@obrazfund.ru
или help@obrazfund.ru

Тел: +7 915 241-2163



Благотворительный фонд помощи детям и взрослым с пороками развития черепно-челюстно-лицевой области
"Ваша Надежда" — <http://www.vasha-nadezhda.org/>



Благотворительный фонд
"Красивые дети в красивом мире"
<http://www.detipriroda.ru/>



Благотворительный фонд
"Безразличия. Нет"
<http://bezrazlichiya.net/>



Благотворительный фонд
"Happy"
<http://bf-happy.ru/index>



Благотворительный фонд
"Строим добро"
<http://www.stroimdobro.org/>

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.