



2019

ПАМЯТКА

КАК ЭФФЕКТИВНО ОРГАНИЗОВАТЬ ДИАГНОСТИКУ, ЛЕЧЕНИЕ И РЕАБИЛИТАЦИЮ РЕБЕНКА-СИРОТЫ С ЗАБОЛЕВАНИЕМ НЕЙРОХИРУРГИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ С ПРИВЛЕЧЕНИЕМ ПРОФИЛЬНЫХ НКО.

- **ОРГАНИЗАЦИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ;**
- **МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТА НА ЛЕЧЕНИЕ, СОПРОВОЖДЕНИЕ;**
- **РАЗРАБОТКА ДОРОЖНОЙ КАРТЫ РЕАБИЛИТАЦИИ.**

¹ ГИДРОЦЕФАЛИЯ СТР 3-17

² ВРОЖДЕННЫЕ КИСТЫ ГОЛОВНОГО МОЗГА СТР 18-20

³ СПИННОМОЗГОВАЯ ГРЫЖА СТР 21-29

⁴ КРАНИОСТОЗ ИЛИ КРАНИОСТЕНОЗ СТР 30-33

⁵ АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА СТР 34-37

⁶ ВНУТРИУТРОБНЫЕ НЕЙРОИНФЕКЦИИ СТР 38

⁷ ДЦП СТР 39-45

⁸ ЧЕЛЮСТНО-ЛИЦЕВЫЕ ДЕФЕКТЫ СТР 46-53

*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.

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 - 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. Минздрава РФ, согласована с главным детским нейрохирургом РФ Горелышевым С.К. (ФГАУ НМИЦ нейрохирургии им. академика Н.Н. Бурденко Минздрава России) и ведущими нейрохирургами Федеральных клиник, при участии профильных Благотворительных организаций.

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

Чаще всего гидроцефалию обнаруживают до трехмесячного возраста, у мальчиков она развивается чаще. Существует множество причин, способных вызвать развитие гидроцефалии.

По распространенности гидроцефалия занимает второе место в детской нейрохирургии, опережая лишь травмы.

Именно поэтому лечение гидроцефалии у детей настолько актуальная проблема. Благодаря современным методам диагностики достигнуты значительные успехи в лечении. И если 25 лет назад у большинства заболевших практически не было шансов, то на сегодняшний день методы лечения эффективны и спасают подавляющее количество больных.

ГИДРОЦЕФАЛИЯ

- НЕ ПРИГОВОР

ЧТО ЭТО?

Гидроцефалия - Избыточное скопление спинномозговой жидкости в желудочках и/или в пространстве между оболочками головного мозга.

ВИДЫ И ФОРМЫ ГИДРОЦЕФАЛИИ

- **Врожденная**
(ребенок рождается с нарушением оттока ликвора)
- **Приобретенная вследствие других заболеваний:**
 - воспалений (послевоспалительная, которая развивается после перенесенных нейроинфекций);
 - новообразований (опухолевая, при которой опухоль блокирует отток ликвора или же, наоборот, стимулирует его усиленную выработку);
 - сосудистых заболеваний головного мозга;
 - идиопатическая, когда причина развития гидроцефалии не ясна.

Компенсированная и декомпенсированная.

В стадии компенсации ткани и структуры мозга не подвергаются сдавлению и не возникает патологических симптомов (проявлений) со стороны нервной системы.

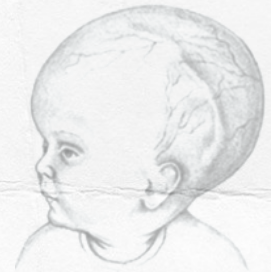
Прогрессирующая.

При ней избыток ликвора быстро нарастает и необходимо срочная нейрохирургическая помощь!

ВИДЫ

ФОРМЫ

ЕСЛИ ВЫ ЗАМЕТИЛИ У РЕБЕНКА СЛЕДУЮЩИЕ СИМПТОМЫ



- Быстрый прирост окружности головы
- Большой родничок увеличен и набухает
- Ярко выражен венозный рисунок на лбу и на лице
- Не держит голову
- Глазодвигательные нарушения (косоглазие, симптом заходящего солнца, застой дисков зрительных нервов).
- Ребенок плохо ест, плохо спит, часто плачет
- В зоне риска - недоношенные дети и рожденные с травмами в родах, с кровоизлиянием в желудочки мозга, дети с иссеченной спино-мозговой грыжей, т.к. спиной мозг связан с головным, часто гидроцефалия проявляется как сопутствующее заболевание

Время не работает на Вас! Все делать в срочном порядке!

При постановке диагноза "прогрессирующая гидроцефалия" по результатам МРТ проводят хирургическое лечение. Метод хирургического вмешательства определяет нейрохирург в зависимости от вида болезни.

ВАШИ ДЕЙСТВИЯ

Обязательно подробный осмотр у невролога!

Получить у невролога направление на обследование (МРТ или КТ).
Все обследования **БЕСПЛАТНЫ** в рамках ОМС! МРТ маленьким детям делают под общим наркозом в стационаре дневного пребывания.

С результатами обследования обратиться к нейрохирургу.

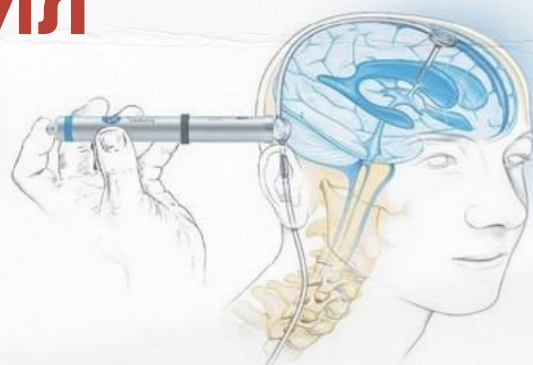
В случае отсутствия нейрохирурга в регионе, или для получения «второго мнения» направьте результаты обследования (снимок МРТ) на телемедицинскую консультацию в профильную клинику. **БЕСПЛАТНО!** (контакты медицинских организаций в конце памятки) или на почту МБОУ «**ТЫ ЕМУ НУЖЕН**» gidro_detki@mail.ru с пометкой «на консультацию».

Больница проводит заочный врачебный консилиум по предоставленным вами медицинским документам, и после подтверждения необходимости госпитализации больница подготовит для вас Путевку, в которой будет указана дата госпитализации, перечень анализов для ребенка и сопровождающего, контакты врача, адрес больницы и другая важная информация



МЕТОДЫ ЛЕЧЕНИЯ

Современные методики имеют множество вариантов оперативного вмешательства, которые постоянно совершенствуются.



ШУНТИРОВАНИЕ

В качестве шунта используются силиконовые клапанные системы, которые помогают регулировать давление ликвора в полостях мозга.

Дренажную систему (шунт) и уровень давления в ней подбирает нейрохирург в зависимости от формы гидроцефалии и возраста ребенка.

Операция шунтирования бесплатная и входит в перечень ОМС

Дренажная система устанавливается либо в брюшную область (наиболее распространено) либо в предсердие.

После операции необходимо следить за состоянием здоровья ребенка, возможны осложнения и дисфункция шунта, в этом случае симптомы часто напоминают ротавирусные заболевания: рвота, недомогание, «вялость» может ввести вас в заблуждение и время будет потеряно в инфекционном отделении больницы.

ГИДРОЦЕФАЛИЯ



При подобных симптомах у шунтированных детей - необходима консультация нейрохирурга!



ОСЛОЖНЕНИЯ ПОСЛЕ ШУНТИРОВАНИЯ

Причины дисфункции шунта таковы:

1. Шунт может забиваться сгустками крови, выскальзывать из брюшной полости по мере роста ребенка. При этом образуется механическое препятствие для отведения ликвора. Закупорка может произойти на всем протяжении шунта, в любом из его отрезков.

2. Инфицирование шунта.

Как на любом инородном теле, на катетере могут оседать бактерии, что приводит к воспалительным процессам.



ВНИМАНИЕ

Признаки дисфункции шунта проявляются в следующей симптоматике:

повышение внутричерепного давления, головные боли, тошнота, рвота, снижение уровня спонтанной активности.



ЧТО СЛЕДУЕТ ДЕЛАТЬ

ЧЕГО ИЗБЕГАТЬ С ШУНТОЗАВИСИМЫМИ ДЕТЬМИ

При выписке ребенка из больницы обязательно настоять на том, чтобы марка, модель дренажной системы (шунта) и уровень давления (в случае программируемых систем) были вписаны в выписку. Это жизненно важно для экстренных случаев (в случае дисфункции шунта), или когда необходимо замерить давление, в случае подозрения на гипердренаж или низкое давление для конкретного ребенка.

Существуют непрограммируемые и программируемые шунты. У каждой модели программируемых шунтов - своя система настройки давления (программатор). Не со всеми видами шунта можно проходить через рамки металлоискателей. У программируемых моделей шунтов возможны сбои настроек дренажной системы.

Проверять настройку уровня давления клапана программируемого шунта всегда после того, как ребенок был подвергнут воздействию интенсивных магнитных полей.

При наличии температуры в сочетании с другими подозрительными симптомами (рвота, «вялость») – срочно к невропатологу или нейрохирургу.

Избегать: перегрева (баня, долгое нахождение на солнце), переохлаждения, травм головы.

Нельзя массировать область головы, шеи и живота.

Ведущие профильные медицинские центры федерального, регионального и городского значения, работающие с пациентами по ОМС осуществляют диагностику, лечение и реабилитацию на бесплатной основе, независимо от территориальной принадлежности пациентов (список клиник в конце памятки)



ЭНДОСКОПИЧЕСКАЯ ОПЕРАЦИЯ

Развитие эндоскопии привело к созданию новых методик оперативного лечения с использованием эндоскопического оборудования.

Целью эндоскопической операции является создание анастомоза (соединения) между полостью третьего желудочка и базальными цистернами (вторая по величине полость головного мозга, являющаяся резервуаром для ликвора), расположенных у основания черепа. Такая операция уместна при нарушениях оттока в задней черепной ямке или в области водопровода мозга.

Также эндоскопические операции широко применяют, когда требуется устранить какое-либо препятствие на пути движения ликвора, например, кисту, спайки.

Все без исключения операции направлены на восстановление равновесия между выработкой и всасыванием (отведением) ликвора.



РЕАБИЛИТАЦИЯ

В случае своевременно оказанной помощи, если нет осложнений, интенсивная реабилитация не требуется. Но есть сложные случаи, когда ребенку после проведенной операции требуется комплекс реабилитационных мер для того, чтобы развиваться согласно возрасту и не отставать от сверстников. Надо понимать, что шунтированный ребенок - не значит лежащий инвалид.

Вертикализация: шунтированные дети особенно нуждаются в вертикализации. Мышцы спины, шеи необходимо тренировать.

Нужно показать ребенка профильным специалистам
Реабилитолог или ортопед подберет персональные реабилитационные средства под ребенка:

- вертикализатор (чтобы позвоночник не деформировался, тело находилось в правильном вертикальном положении),
- специальный воротник-корсет, позволяющий ребенку удерживать голову в вертикальном положении,
- инвалидные коляски под индивидуальные размеры ребенка;

Невролог даст рекомендации по реабилитационным мероприятиям: массажи, лфк, иное.

Если ИПРА не предусматривает оперативного приобретения данных средств, можно обратиться к профильным фондам, например, МБОО «Ты ему нужен».

ГИДРОЦЕФАЛИЯ - НЕ ПРИГОВОР

Чем быстрее поставлен диагноз гидроцефалия и начато лечение, тем лучше прогноз. Благодаря современным достижениям медицины ребенок с вовремя леченной гидроцефалией живет нормальной жизнью, несмотря на то, что иногда возникают проблемы в обслуживании шунта.

ПРИМЕР РАННЕГО УСПЕШНОГО ЛЕЧЕНИЯ ГИДРОЦЕФАЛИИ

Ребенок, 10 лет. Приобретенная гидроцефалия вследствие тяжелых родов. Проведено оперативное шунтирование. Сохранный интеллект. Ребенок ходит в школу, развивается по возрасту.



ГИДРОЦЕФАЛИЯ



ИСТОРИИ УСПЕШНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И ВЕРТИКАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С ГИДРОЦЕФАЛИЕЙ И ДРУГИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

ИСТОРИЯ 1



Девочка-сирота 2014г.р.

Четыре года находилась в отделении Милосердия Дома ребенка. Девочка лежачая: не переворачивалась, не сидела, не держала голову, питалась через зонд, имела фактически одну работающую почку. Наблюдался быстрый прирост окружности головы. В возрасте 3 лет была сделана операция по установке шунта. Рост окружности головы остановился, но размер не позволял ребенку ее удерживать. В январе 2018г. девочку привезли в Москву.

Более полугода она находилась на лечении и реабилитации, организованным МБОО «Ты ему нужен» в рамках проекта помощи детям-сиротам, страдающим гидроцефалией. Все это время ребенок находился с индивидуальной няней. Проведены операции и лечение по нефрологическому, нейрохирургическому, хирургическому профилю: в НИКИ Педиатрии им. Вельтищева, НИИ Урологии, ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». Практически восстановлен функционал неработающей почки и решены другие нефрологические проблемы. Проведена ревизия шунтирующей системы и операция по уменьшению объемов черепной коробки.

Специалистами НИКИ Педиатрии им. Вельтищева были даны рекомендации по реабилитационным мероприятиям и специальному питанию для маловесных детей. Для набора веса и постепенного перехода на кормление с ложки была установлена гастростома.

Девочка прошла несколько курсов платной реабилитации в ООО «ЦМТР» (Санкт-Петербург) и Москве.

По рекомендациям реабилитологов были подобраны и приобретены в рамках проекта МБОО «Ты ему нужен» индивидуальные средства реабилитации: кресло-коляска с ручным приводом, подголовником и столиком; опора для стояния; корсет с головодержателем.

ДО ОПЕРАЦИИ

ДЕВОЧКА СИРОТА 2014 Г.Р.



РЕЗУЛЬТАТ

Ребенок набирает вес, уверенно сидит, самостоятельно удерживает голову, более 2-х часов ежедневно проводит в вертикализаторе, питается комплексно - через гастростому и из ложки.

Появились признаки осознанной речи, отдельные слова.

Ребенок социализировался, эмоционально раскрылся, удалось почти полностью преодолеть проявления депривации.

ПОСЛЕ ОПЕРАЦИИ



ГИДРОЦЕФАЛИЯ

ПРИМЕРЫ УСПЕШНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И ВЕРТИКАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С ГИДРОЦЕФАЛИЕЙ И ДРУГИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

ИСТОРИЯ 2



Ребенок-сирота, 3 года.

Врожденная гидроцефалия, находился в отделении Милосердия Дома ребенка.

Ребенок лежачий:

не переворачивался, не сидел, не держал голову. Объем головы 65 см. Шунтированный в раннем возрасте, но в силу врожденного порока и многочисленных кист, объем головы изначально был в несколько раз выше нормы.

Однако, не смотря на размер головы, ребенок был с сохранным интеллектом.

Принято решение делать редкую операцию по уменьшению объемов головы (краниопластика) для улучшения качества жизни.

Операция проводилась в 2 этапа, с промежутком в 5 мес, в НИКИ Педиатрии им Вельтищева, зам. нейрохирургическим отделением Зиненко Д.Ю. при участии известного индийского врача-нейрохирурга Сандипа Вайша.

Неврологом федерального центра НИКИ Педиатрии им Вельтищева были даны рекомендации по реабилитационным мероприятиям. Мальчик проходит постоянную реабилитацию в Доме ребенка: бассейн, массажи.

Был проконсультирован реабилитологами из ЦМТР, по итогам рекомендаций были подобраны и приобретены индивидуальные реабилитационные средства: инвалидная коляска с подголовником и столиком, корсет для поддержки спины и шеи.

ДО ОПЕРАЦИИ

МАЛЬЧИК 3 ГОДА



РЕЗУЛЬТАТ

Ребенок вертикализирован, уверенно сидит с опорой, держит голову в положении «на четвереньках» и сидя. Значительно продвинулся в плане социализации, переведен в общую группу.

ПОСЛЕ ОПЕРАЦИИ



ГИДРОЦЕФАЛИЯ

ПРИМЕРЫ УСПЕШНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И ВЕРТИКАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С ГИДРОЦЕФАЛИЕЙ В НЕКОТОРЫХ ЗАПУЩЕННЫХ СЛУЧАЯХ

ИСТОРИЯ 3



РОДИТЕЛЬСКИЙ РЕБЕНОК
Девочка, 2 года, из двойни.

Врожденная гидроцефалия, врожденный порок развития ЦНС.
Синдром Денди - Уокера. Задержка психомоторного развития.
Поражение зрительных проводящих путей, сходящееся косоглазие OU.
Гиперметропия высокой степени OU.

Дважды шунтирована, часто находилась в инфекционном отделении
с диагнозами ОРВИ (по факту оказывалось, что были дисфункции шунта:
повышенная температура, срыгивание, беспокойство).

Вес был менее 6 кг, не переворачивалась, не держала голову, не сидела,
не ползала.

Объем головы составлял 54 см.

Проходила лечение в клинике ФГБОУ Санкт-Петербургский государственный
педиатрический медицинский университет Минздрава России (экстренная
операция по ревизии абдоминального конца шунтирующей системы),
в Детском городском многопрофильном клиническом центре высоких
медицинских технологий им. К.А. Раухфуса (экстренная госпитализация,
дисфункция шунта), в НИКИ педиатрии им. Вельтищева (операция по замене
шунтирующей системы и установки катетера в предсердие) .

Все операции проводились бесплатно по ОМС.

Проведены 4 курса реабилитации: в коммерческой клинике 21 век, Центре
медицинских технологий и реабилитации в СПб, и одна реабилитация
в государственном центре в Петрозаводске.

По рекомендации реабилитологов, приобретены рекомендованные ТСП:
вертикализатор, кресло для сидения, специальная прогулочная коляска,
ходунки. Родители в домашних условиях выполняют все рекомендации,
самостоятельно ежедневно проводят необходимые занятия и создают
реабилитирующую среду.

ДО ОПЕРАЦИИ

ДЕВОЧКА 2 ГОДА



Спустя 1,5 года после последней успешной шунтирующей операции, девочка научилась: переворачиваться, держать голову, стоять на четвереньках, сидеть, ползать, вставать на ножки, ходить у опоры, на очереди освоение самостоятельной ходьбы. Появились звуки, гуление, происходит социальная интеграция.

СПУСТЯ 1,5 ГОДА ПОСЛЕ ОПЕРАЦИИ



КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

ГИДРОЦЕФАЛИЯ

КЛИНИКИ

Госпитализация бесплатно по ОМС и квотам
(список клиник с контактами в конце памятки)

ПРОФИЛЬНЫЕ НКО

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)

ТЫ ЕМУ НУЖЕН

<https://ty-emu-nuzhen.ru>

Email: gidro_detki@mail.ru



https://vk.com/ty_emu_nuzhen



https://instagram.com/ty_emu_nuzhen



<https://www.facebook.com/gidrodetki12345/>



Киста головного мозга

– это образование внутри черепной коробки, которое имеет вид полости, заполненной спинномозговой жидкостью.

Представляет опасность когда отмечается ее быстрый рост.

ВРОЖДЕННЫЕ КИСТЫ ГОЛОВНОГО МОЗГА

КАКИЕ СИМПТОМЫ МОГУТ ВЫЗВАТЬ ПОДОЗРЕНИЯ НА КИСТУ

- Повышение внутричерепного давления, головная боль, тошнота, рвота, выбухание родничка
- Судорожные приступы
- Головные боли
- Утомляемость

Развитие патологии, симптоматика и лечение зависят от того в какой области находится киста и от ее размера.

СИМПТОМЫ У НОВОРОЖДЕННЫХ

перечисленные ниже симптомы должны вас насторожить: они могут косвенно указывать на возможное наличие кист головного мозга. Необходимо показать ребенка профильному специалисту: неврологу или нейрохирургу.

- Нарушение со стороны зрительной системы
- Нарушение координации движений (мало двигается)
- При больших размерах могут деформироваться прилежащие кости черепа
- Мышечный гипертонус или гипотонус
- Много спит или бессоница
- Срыгивание, рвота
- Отставание в психическом и умственном развитии
- Гидроцефальные симптомы (Набухание родничка, быстрый рост окружности головы)

ДИАГНОСТИКА

- Нейросонография
- КТ, МРТ



ВАЖНО!



Если ребенок родился недоношенным, перенес гипоксию во время родов или реанимационные процедуры, ему в обязательном порядке делают обследования и невролог включает в группу риска.

КОНСУЛЬТАЦИИ СПЕЦИАЛИСТОВ

- Нейрохирург
- Невролог
- Остальные согласно симптомам

ЛЕЧЕНИЕ



Не все кисты нужно оперировать.
Вид оперативного вмешательства определяет
нейрохирург!

ВИДЫ ХИРУРГИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ

- Микрохирургический (Трепанация черепа)
- Эндоскопический метод

ОСЛОЖНЕНИЯ

Возникают в случае роста кисты и при этом отсутствия ее лечения.

- Гидроцефалия
- Частичная или полная потеря зрения
- Кровоизлияния в полость после травм
- Задержка в психомоторном развитии

перечень профильных клиник и врачей
- нейрохирургов - см в конце памятки

ДЕТИ СО 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

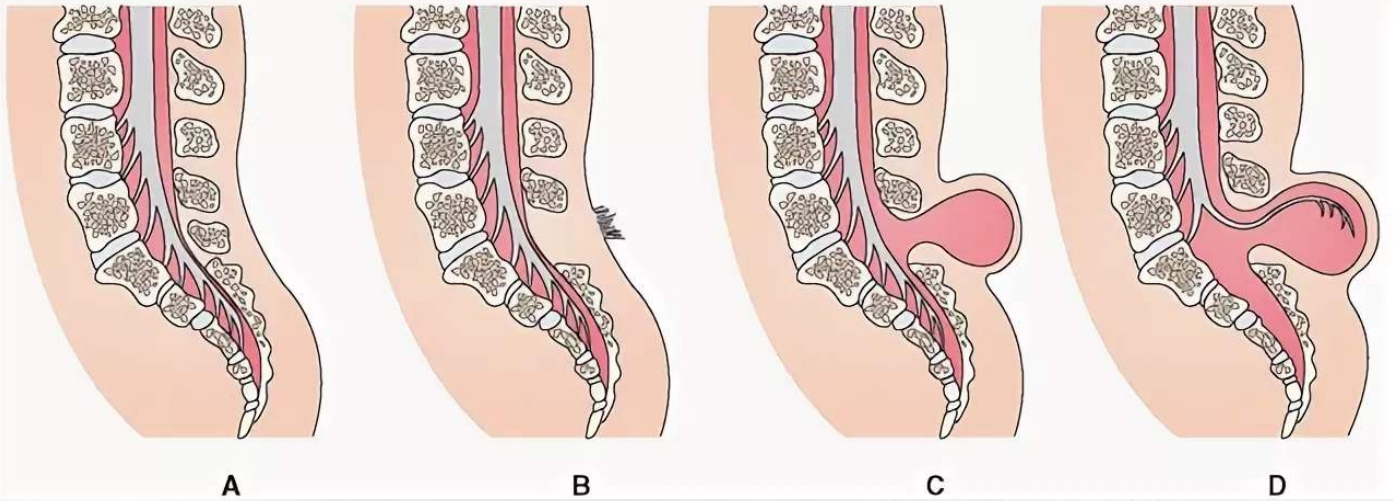
Пороков развития спинного мозга множество (спинномозговые грыжи, spina bifida occulta, рахизис, сирингомиелия, дисплазия или агенезия каудальных отделов позвоночника, диастематомиелия, субдуральные и арахноидальные кисты,).

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, МРТ)



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

SPINA BIFIDA ЧТО ЭТО?

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

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

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.

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

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.

SPINA BIFIDA

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

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

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

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://dgkb-9.ru/>

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

<http://uroline.nmicr.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.



ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

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.

SPINA BIFIDA

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/>

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ

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 СО 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 ОБРАЩАТЬСЯ

SPINA BIFIDA

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 Марьино Роща)

SPINA BIFIDA

ПРОЯВЛЕНИЯ

- деформация черепа и костей лицевого скелета
- в некоторых случаях повышение внутричерепного давления

ПРИЧИНЫ

в большинстве случаев генетический - генетический фактор

КРАНИОСТОЗЫ ИЛИ КРАНИОСТЕНОЗЫ

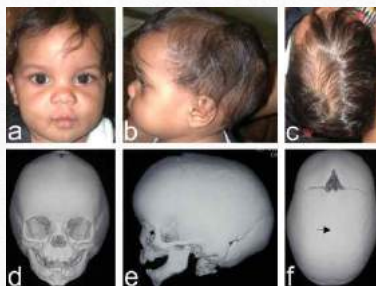
ЧТО ЭТО?

(от греч. Kranion-череп
и stenosis- срашение костей)
- врожденное отсутствие
или преждевременное
срашение костей черепа.

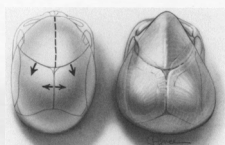
ИНОГДА КРАНИОСТОЗЫ ЯВЛЯЮТСЯ ЧАСТЬЮ КАКОГО ЛИБО СИНДРОМА:

1. Синдрома Крузона
2. Синдрома Апера
3. Синдрома Пфейффера
4. Синдрома «Клеверного листа»

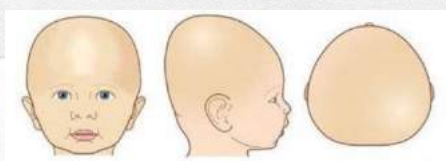
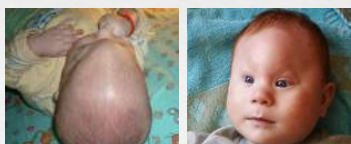
ВИДЫ ДЕФОРМАЦИЙ



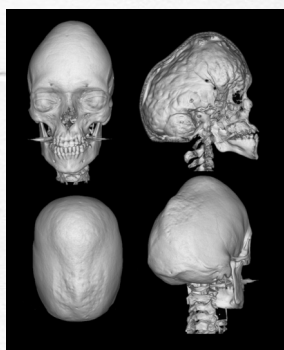
Скафоцефалия - является следствием закрытия сагитального шва. Внешне выглядит как сужение и удлинение черепа,



Тригоцефалия - является следствием внутриутробного закрытия метопического (лобного) шва. Внешне выглядит как: треугольная или каплевидная форма черепа (вид сверху); каплевидная деформация лобной кости, гребень в области лобного шва и близко посаженные глаза.



Брахицефалия - является следствием двустороннего коронарного синостоза. Внешне - башенная форма черепа, укороченный, широкий череп, выпячивание глаз, увеличение расстояния между глазами.



Пансиностоз - является следствием закрытия всех швов костей черепа. Характеризуется задержкой прироста окружности головы, различными видами деформации черепа



Лобная плагиоцефалия - является следствием закрытия одного из венечных швов. Внешне - асимметрия лица, одна сторона уплощается, вторая становится выпуклой.

Затылочная плагиоцефалия - является следствием одностороннего закрытия лямбовидного шва. Внешне - одностороннее уплощение задней части головы. Встречается очень редко.

ХАРАКТЕРНЫЕ ПРИЗНАКИ

Деформация черепа. Если произошло внутриутробное сращение костей черепа, то этот признак ярко выражен при рождении, если после рождения, то признак формируется в течение года.

- Деформация лица
- Костные гребни в области закрытых швов
- Преждевременное закрытие родничков, или их отсутствие

Иногда - Внутричерепная гипертензия (повышенное внутричерепное давление)

- Тошнота, рвота
- Ребенок может быть вялым или, наоборот, беспокойным, плаксивым
- Проблемы со зрением (отек диска зрительного нерва, атрофия зрительного нерва).

ДИАГНОСТИКА

осмотр детского невролога и нейрохирурга

ЛЕЧЕНИЕ

методом лечения является хирургическое вмешательство

ВАЖНО!



Обязательно проконсультируйтесь у детского нейрохирурга относительно операции. Операция проводится в первый год жизни. Раннее хирургическое вмешательство способствует полному выздоровлению практически во всех случаях. Если не лечить, возможна инвалидизация.

КОНСУЛЬТАЦИИ СПЕЦИАЛИСТОВ

- Детский нейрохирург
- Детский невролог
- Детский офтальмолог

КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

КРАНИОСИНОСТОЗЫ

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/>

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

<http://rdkb.ru>

КРАНИОСТОЗЫ

СОСУДИСТЫЕ АНОМАЛИИ ГОЛОВНОГО МОЗГА. АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА.

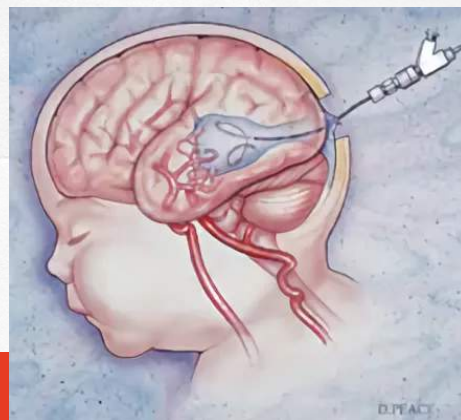
Сосудистые аномалии головного мозга - это группа врожденных заболеваний, связанных с нарушением развития сосудистой системы головного мозга на различных этапах эмбриогенеза.

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

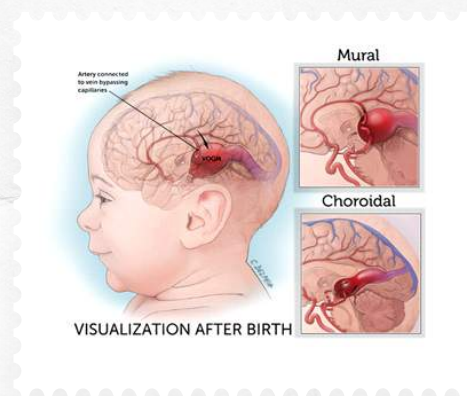


АНЕВРИЗМА ВЕНЫ ГАЛЕНА

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
- Пережающее рост - увеличение окружности головы
- Ярко 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

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



ВНУТРИУТРОБНЫЕ НЕЙРОИНФЕКЦИИ И ИХ ПОСЛЕДСТВИЯ

На сегодняшний день существует огромное количество заболеваний матери, которые могут привести к заболеваниям плода.

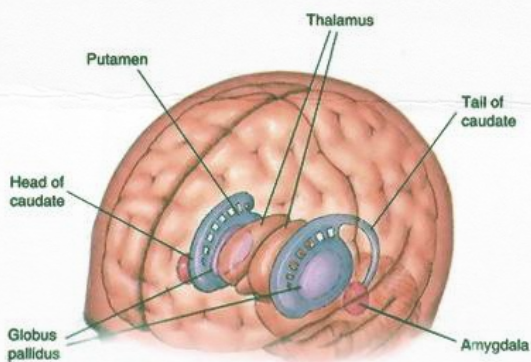
Вот наиболее опасные из них, которые влекут за собой тяжелые последствия.

- Токсоплазмоз
- Цитомегаловирус
- Краснуха
- Герпесная инфекция
- Другие: вирус сифилиса, хламидиоза, энтеровирусных инфекций, гепатитов А и В, гонококковой инфекции, листериоза, кори, эпидемического паротита, папилломы человека.

ПОСЛЕДСТВИЯ ИНФИЦИРОВАНИЯ И ПРОФИЛЬНЫЕ ВРАЧИ

- Поражение спинного и головного мозга: энцефалит, гидроцефалия, менингоэнцефалит и др. (нейрохирург)
- Поражение сердечно-сосудистой системы (кардиолог)
- Поражение зрительной системы (офтальмолог)
- Поражение органов слуха (сурдолог, ЛОР)
- Поражение опорно-двигательного аппарата (невролог, ортопед)

Поскольку заболевание проявляется, как правило сразу после рождения или в течение 3-4 дней, реже (при определенных заболеваниях) в более поздних периодах, а в Домах ребенка имеют дело уже с последствиями этих инфекций, то нет смысла останавливаться в данной памятке подробно на лечении инфекций. Что касается последствий инфицирования, то профильные врачи для наблюдения за детьми подбираются в зависимости от последствий.



О ЗАБОЛЕВАНИИ

ДЦП рассматривают как следствие ряда расстройств и нарушений, как вторичное заболевание.

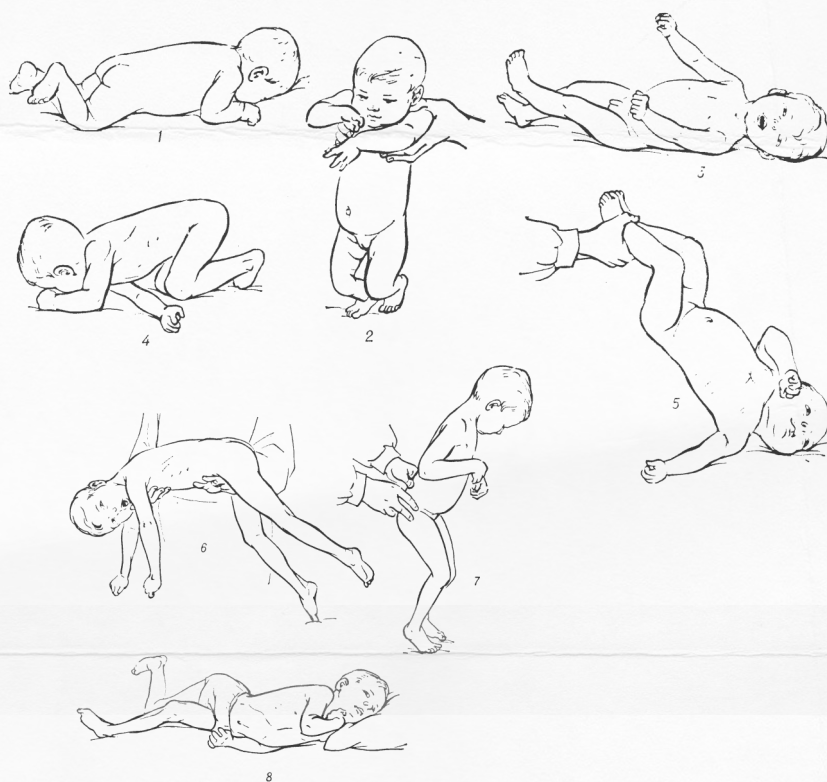
ДЦП ЧТО ЭТО?

ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Это группа не прогрессирующих нарушений двигательных функций головного мозга, обусловленных его недоразвитием или повреждением, как правило, в перинатальном периоде.

ЭТИОЛОГИЯ ИЛИ ПРИЧИНЫ, КОТОРЫЕ ПРИВОДЯТ К ДЦП

- Генетический фактор (на момент рождения головной мозг недоразвит, неполноценен)
- Ишемия (нарушение кровоснабжения) или гипоксия (кислородное голодание) головного мозга, как правило, во время беременности или в период родов
- Инфекционные заболевания матери в период беременности (краснуха и др.)
- Инфекционные заболевания ребенка (менингит, энцефалит, менингоэнцефалит, арахноидит)
- Патология беременности
- Механический фактор (травма во время родов или перед ними, или вскоре после них)
- Гемолитическая болезнь новорожденных (несовместимость крови мама и плода).



ОПАСНЫЕ СИМПТОМЫ У НОВОРОЖДЕННЫХ

- Быстро устает во время кормления
- Отсутствие или наоборот лишние движения
- Не осваивает двигательные навыки согласно своему возрасту (не держит голову, не переворачивается, не сидит и прочее)
- Судороги
- Не произносит звуков
- Конечности сильно напряжены или, наоборот, вялые.
- Двигает конечностями только с одной стороны (например, только правой рукой)

ПЕРВИЧНЫЕ ПРИЗНАКИ

- Нарушение мышечного тонуса (спастичность, ригидность, гипотония, дистония)
- Ограничение или невозможность произвольных движений (парезы, параличи)
- Нарушение равновесия
- Речевые нарушения
- Нарушения координации (падает без причины, кивает головой, выполняет неконтролируемые движения руками или ногами)

ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ

- Нарушение постурального контроля - невозможность контролировать собственную позу. Сюда относится:

возможность поддерживать симметричность тела,

возможность переносить вес тела во всех направлениях и возвращаться в стартовую позу,

возможность удерживать прямую позу относительно силы тяжести, возможность двигаться без излишних усилий

в некоторых случаях - Спастичность (непроизвольное болезненное сокращение мышц) неконтролируемые движения руками или ногами)

- Мышечная слабость
- Контрактуры (ограниченность движений в суставе)
- Постуральные деформации (деформации, вызванные неправильным положением тела)
- Эпилепсия
- Нарушения речи
- Болевой синдром
- Проблемы с кормлением
- Нарушение зрения
- Нарушение слуха
- Психические расстройства

НАБЛЮДЕНИЕ, ЛЕЧЕНИЕ И РЕАБИЛИТАЦИЯ

ВАЖНО!



В связи с тем, что ДЦП имеет несколько форм, которые могут принципиально отличаться по симптоматике, лечение и реабилитацию подбирает врач или группа врачей индивидуально под каждого ребенка в зависимости от формы, степени тяжести и возраста ребенка.

Основная задача родителей - научиться самим выполнять необходимые техники, чтобы проводить занятия в домашних условиях на ежедневной основе. Врач расписывает план, а мама ему следует. Нужно стремиться максимально научить ребенка самообслуживанию.

Реабилитация должна быть индивидуальная, ежедневная, комплексная, с двигательными целями (ставим цель научить держать ложку, достигаем и ставим новую цель).

Если у ребенка сильная спастика или болевой синдром - сначала снимаем симптомы, а потом проводим гимнастику и прочие процедуры. Если они вызывают обратно тяжелые состояния - отменяем это процедуры.

ПРОФИЛЬНЫЕ ВРАЧИ И ДИАГНОСТИКА

- Наблюдения: ортопед, невропатолог (возможны отставания в умственном развитии), логопед, психиатр, диетолог, эндокринолог, физиотерапевт, реабилитолог.
- Обследование тазобедренных суставов – рентген (1 раз в год до 8 лет при 2- 5 степени, далее по клиническим показаниям).
- Клиническое обследование (оценка спастичности 2 раза в год до 9 лет, далее 1 р в год).

ОСНОВНЫЕ АКЦЕНТЫ В РЕАБИЛИТАЦИИ

- Развитие дополнительной и/или альтернативная коммуникация (например, с помощью жестов, картинок). Таким детям нужно повышенное общение.
- Лечебная гимнастика: в основном направлена на растяжение мышц, развитие реакции на равновесие, на координацию, на правильное позиционирование (преодоление и торможение неправильных поз и положения тела)
- Иппотерапия (стимулирует движение, работает много мышц, заставляет концентрироваться, благоприятно влияет на психику ребенка).
- Плавание, гидромассаж (в воде ребенок расслабляется). Некоторые дети начинают первые шаги делать в воде, поскольку именно в воде могут расслабиться мышцы.

ЛЕЧЕНИЕ:

- Направлено на предупреждение развития осложнений - неправильное развитие мышц и суставов.
- Перед лечением необходимо определить уровень двигательного развития и коммуникативных функций ребенка в зависимости от возраста (есть шведская программа, куда загружают данные ребенка, и она показывает какие методы лечения и реабилитации подходят). После чего определяется прогноз заболевания и потенциал ребенка и уже потом выстраивается схема лечения и комплекс реабилитации.
- Должно быть ранним, индивидуальным, комплексным, длительным.
- Раннее лечение - своевременное создание базиса для выработки нормальных реакций, позы, реакции равновесия, адекватную стимуляцию сенсорной и моторной деятельности ребенка.
- Индивидуальный подход к лечению предполагает учет характера и степени поражения нервной и нервно-мышечной систем, а также общего соматического состояния ребенка.
- Комплексное лечение включает ортопедические мероприятия, физиотерапию, лечебную физкультуру, занятия с логопедом, медикаментозную терапию.
- Медикаментозная терапия назначается с целью стимуляции мозга и улучшения его метаболизма, коррекции нарушений мышечного тонуса, обменных процессов в мышечной ткани, снижения внутричерепного давления, нервно-рефлекторной возбудимости.

ХИРУРГИЧЕСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

Оперативные методы применяются при определенных стандартизированных доказательных критериях. Применяется при формировании контрактур и деформаций опорно-двигательного аппарата.

ПРИ КОНТРАКТУРАХ

Применяется «тенотомия» - рассечение сухожилия. После операции **ОБЯЗАТЕЛЬНО** нужны ортезы - иначе операция бессмысленна (позаботьтесь, чтобы ортез был сделан к тому времени как снимут гипс, продумайте это заранее, можно сделать по квоте. Для ортеза нужен слепок с ноги. Снимают половину гипса, делают слепок и обратно надевают лангетку, ребенок 2 недели ждет ортез в лангетке).

ПРИ СПАСТИКЕ

Нейрохирургические методики, используемые в лечении спастичности:

- **Селективная (спинальная) ризотомия** - это двухстороннее иссечение корешков спинного мозга. После операции мышечный тонус частично восстанавливается, боли уходят, и ребенок чувствует гораздо меньшее напряжение.

Селективная невротомия проводится при деформациях стоп, мышечной дистонии и частичных спастических парезах. Для начала определяется та мышечная группа, которая имеет повышенный тонус. Врач осуществляет доступ к периферическому нерву, выявляет нейроны, провоцирующие напряжение, и пересекает их.

- **Имплантация баклофеновой помпы.**

Помпа представляет собой круглый металлический диск 2-3 см толщиной и около 7 см в диаметре. Помпа имплантируется под кожу в области живота и после этого программируется при помощи пульта дистанционного управления. Заправляется баклафеном, снимающим спастичность, который поступает непосредственно в спинномозговую жидкость постоянными дозами. Из плюсов - эффективное снижение спастичности мышц, позволяющее вести более активный образ жизни. Из минусов - необходимость заправки баклафена по мере его использования в условиях стационара примерно каждые 3 мес.

- **Установка (имплантация) нейростимулятора**

Нейростимулятор состоит из батареи и электроники. Он имплантируется подкожно и вырабатывает электрические импульсы, необходимые для стимуляции спинного мозга, что ведет к уменьшению спастичности



КУДА ОБРАЩАТЬСЯ

ДЕТСКИЙ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ
ПАРАЛИЧ

Клиники, отделения нейрохирургии

Федеральное государственное автономное учреждение
«Национальный медицинский исследовательский центр нейрохирургии
имени академика Н. Н. Бурденко» Министерства здравоохранения
Российской Федерации. Москва, 4-я Тверская-Ямская, д.16
<https://www.nsi.ru/>

ФГБУ "Федеральный центр нейрохирургии" Минздрава России
(г. Новосибирск), г. Новосибирск, ул. Немировича-Данченко, д. 132/1
<https://neuronsk.ru/index.php> ФГБУ Федеральный центр нейрохирургии
г. Тюмень Министерства здравоохранения Российской Федерации
г. Тюмень, Ул. 4 км. Червишевского тракта, д. 5
<http://fcn-tmn.ru/>

Научно-исследовательский клинический институт педиатрии имени
академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова
Минздрава Москва, ул. Талдомская, д. 2
<http://www.pedklin.ru/>

Профильные НКО и реабилитационные центры

Фонды, у которых есть программы по оплате реабилитации при ДЦП:

1. Мир счастья: <https://bf-mir.ru>
2. Созидание: <https://www.bf-sozidanie.ru>
3. Милосердие: <http://www.bf-m.ru>
(фонд создан в 2006 году для помощи детям-сиротам и детям-инвалидам с тяжелыми заболеваниями, которые находятся на воспитании в детских домах, школах-интернатах, приютах, домах ребенка):
4. Галчонок: <http://bf-galchonok.ru>
5. Артемка: <https://artemkafond.ru>
6. Росспас: <http://rosspas.ru>
7. Предание: <https://fond.predanie.ru>
8. Помоги.opr: <https://www.pomogi.org>
9. Русфонд: <https://www.rusfond.ru>
10. Правмир: <https://fond.pravmir.ru>
11. Дети Земли
12. Мир помощи: <http://world-of-help.com>
13. Добросердие: <https://dobroserdie.com>
14. Счастливый мир: <https://blagotvoritelnyi-fond.ru>
15. Бумажный журавлик: <https://bumagniy-guravlik.ru>
16. Димина мечта: <https://ddfrussia.ru>
17. Адели: <http://www.adeli-club.com>
18. Помоги спасти жизнь: <https://pszh.ru>
19. Клуб добряков: <https://www.dobryaki.ru>
20. Гольфстрим: <https://golfstreamfond.ru>



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.

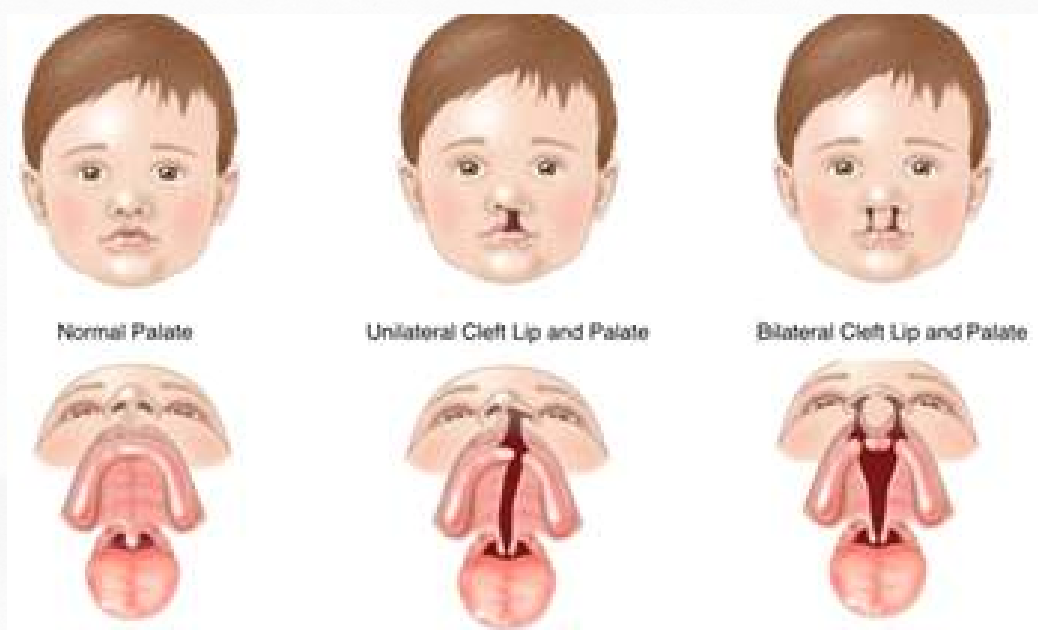
Своевременное проведение операции важно до начала формирования навыков речи у малыша и для создания лучших условий правильного прорезывания молочных зубов.

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.

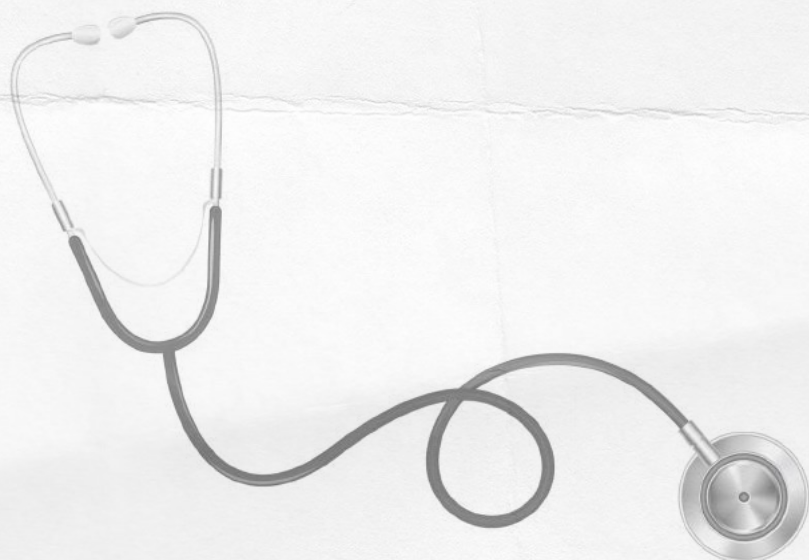
- **Логопед.**

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

Главное 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/>

ПРОФИЛЬНЫЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ И НКО:

1 СПИНО-МОЗГОВАЯ ГРЫЖА (SPINA-BIFIDA)



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ

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
Тел: +7 926 876 01 69

ПРОФИЛЬНЫЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ И НКО:

2 ГИДРОЦЕФАЛИЯ

ТЫ ЕМУ НУЖЕН

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)

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

ПРОФИЛЬНЫЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ И НКО:

3 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

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>

МЦ Cortex, Москва
<http://www.cortexmed.ru>

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

Реацентр, Самара
<http://www.reacenter.ru>

Шаг вперед, Казань
<http://1shag.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>

ООО «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 эпилептичностью. 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, специализирующееся 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.

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК

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»

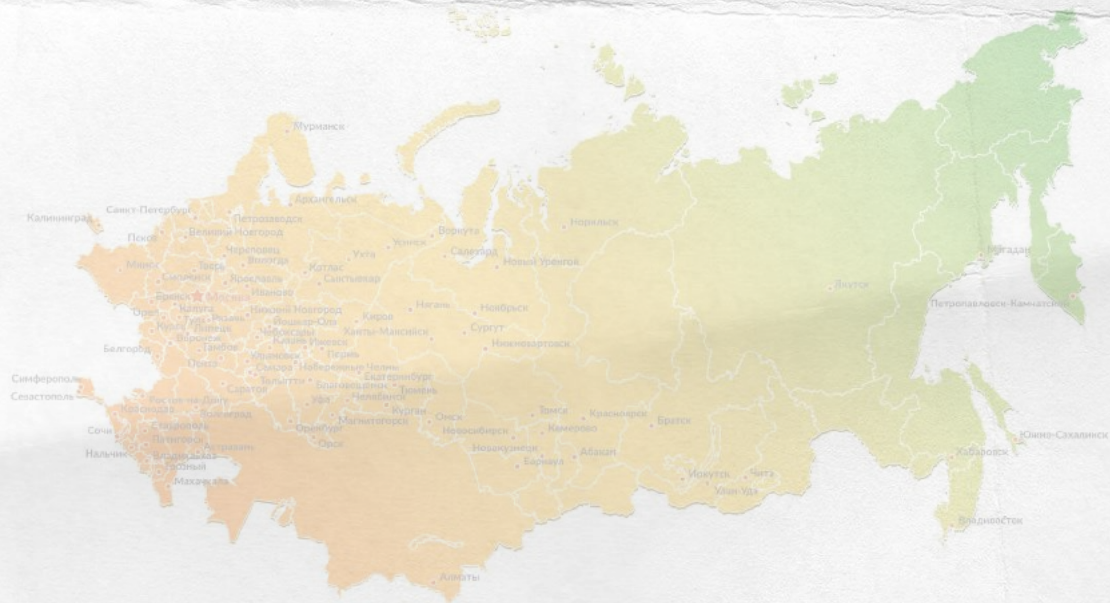
<http://www.doctor-roshal.ru/>

Области

- 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



КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



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>

Области

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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Южный ФО (центр – г. Ростов-на-Дону)

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

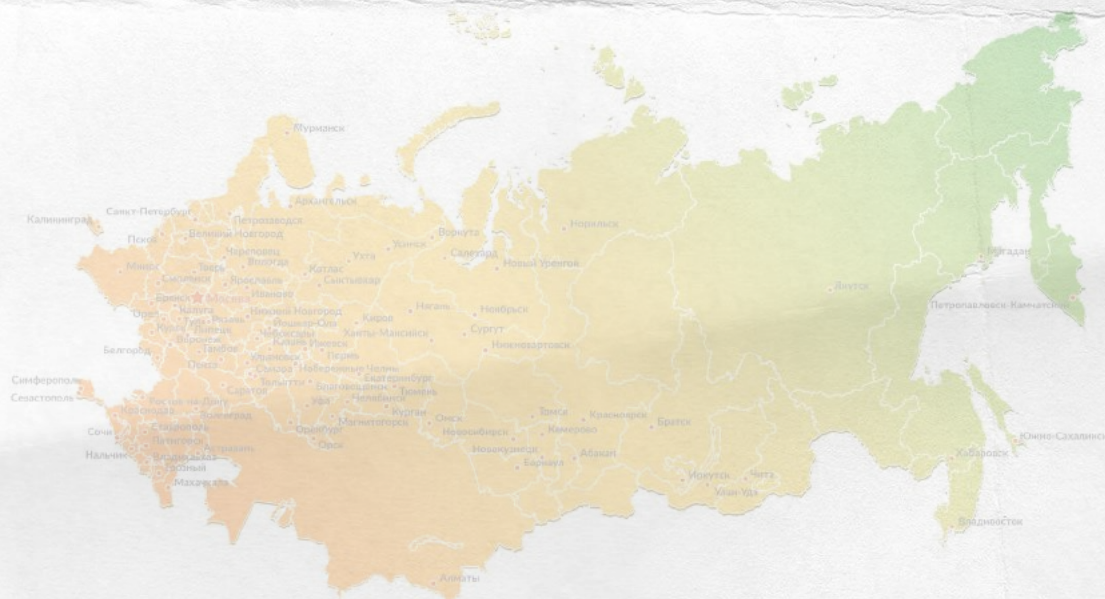
<http://www.dkkb-krasnodar.ru/>

3

Области

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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Северо-Кавказский ФО (центр – г. Пятигорск)

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

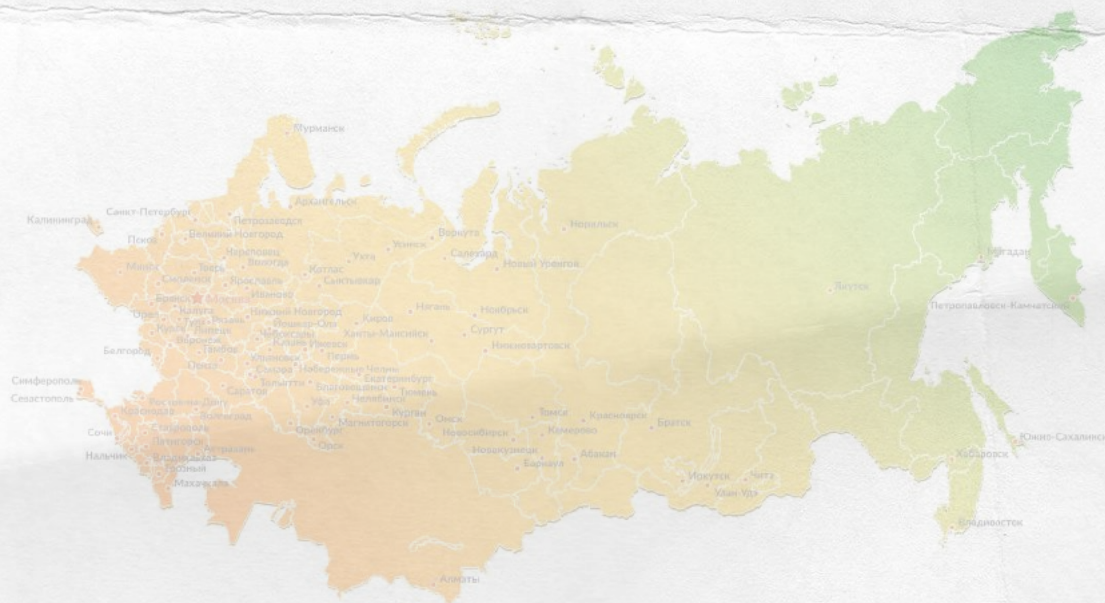
<http://skkb26.ru/>

4

Области

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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Приволжский ФО (центр – Нижний Новгород)

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

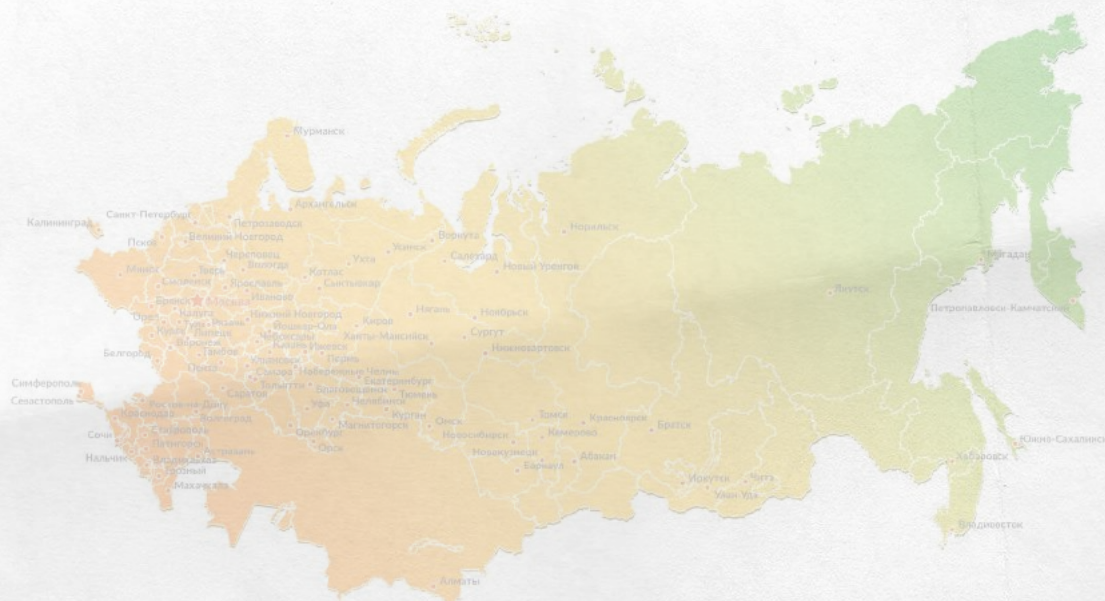
<http://www.drkbmzrt.ru/main.html>

5

Области

- 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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Уральский ФО (центр – Екатеринбург)

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

<http://obtc.ru/company/>

6

Области

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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Сибирский ФО (центр – Новосибирск)

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

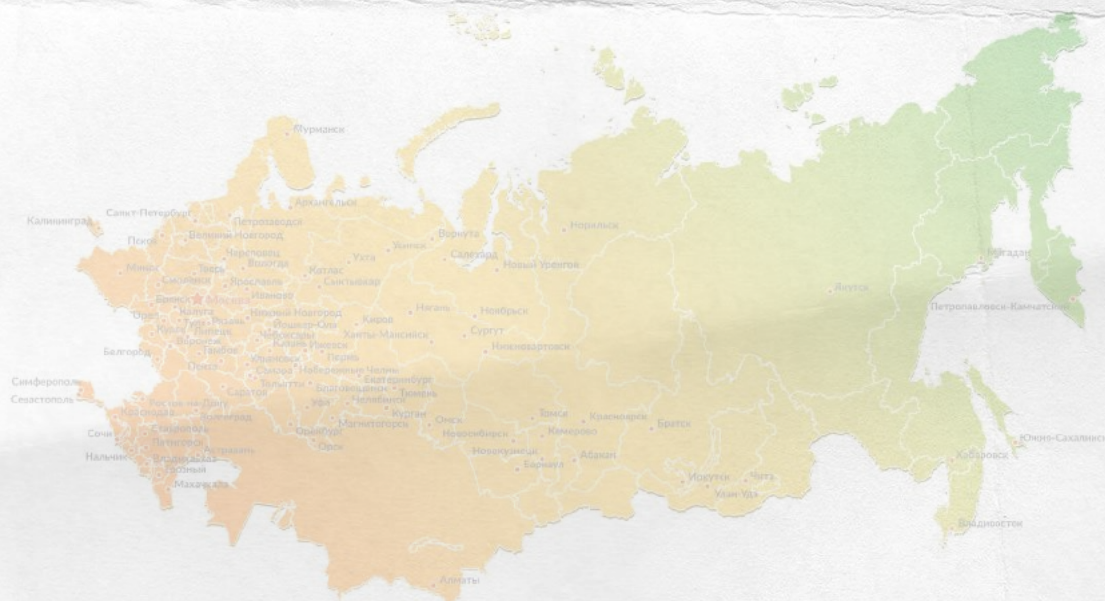
<http://neuronsk.ru/index.php>

Области

- 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

7

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК



Дальневосточный ФО (центр – Хабаровск)

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

<http://kkb2khv.ru/>

Области

- 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

КОНТАКТЫ ВРАЧЕЙ И КЛИНИК

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/>

Email: zinenko1959@mail.ru

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

<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

<http://npcmed.ru>

Email: rfu@list.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/>



ТЫ ЕМУ НУЖЕН



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Данная памятка подготовлена при поддержке Фонда президентских грантов, Минздрава РФ, 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.