

ТЫ НЕ ОДНА...



Я – мама ребенка с гидроцефалией.

Хочу тебе пожелать мудрости, стойкости, настойчивости и любви.

Время – вот что сейчас по-настоящему важно.

Все зависит только от тебя, и твой малыш может стать обычным ребенком, пойти в садик, школу и жить нормальной жизнью, если... Если у него будет семья, которая борется за него.

Будет непросто, но ты не одна!

Спустя годы, могу смело сказать: гидроцефалия – не приговор!

Мне сказали в роддоме: откажись, родишь еще здорового. Не порти себе жизнь.

Но я решила бороться с болезнью, дать ребенку ШАНС и не упустить ВРЕМЯ! Я билась за здоровье своей дочери, когда еще не было Интернета, искала профильных врачей, общалась с мамами таких же деток. Мы поддерживали друг друга советами, контактами нейрохирургов и неврологов, реабилитологов.

Два года назад была создана Благотворительная организация «Ты ему нужен» для детей с нейрохирургическими заболеваниями:

Чтобы вовремя помочь с лечением и поддержать морально!

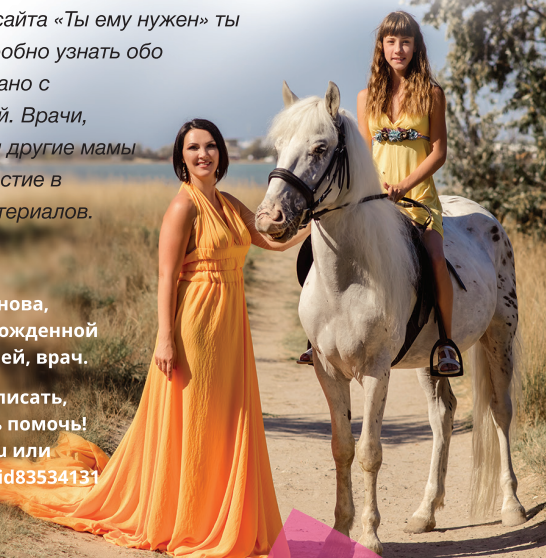
Чтобы помочь приемным родителям профильных деток!

Чтобы помочь Домам ребенка оперативно отправить сирот на лечение!

На страницах сайта «Ты ему нужен» ты сможешь подробно узнать обо всем, что связано с гидроцефалией. Врачи, волонтеры, я и другие мамы принимали участие в подготовке материалов.

Светлана Лисунова, мама Алены, рожденной с гидроцефалией, врач.

Мне можно написать, и я постараюсь помочь!
Svetalisa@list.ru или
<https://vk.com/id83534131>



ПОЛЕЗНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Контакты профильных Благотворительных фондов, оказывающих помощь Сиротским учреждениям по следующим вопросам:

- Договоренности с врачами и стационарами по лечению и госпитализации
- Предоставление сопровождающих нянь и поддержка детей в больницах
- Организация онлайн-консультаций с врачами

Гидроцефалия:

- МБОУ «Ты ему нужен»
Сайт: <https://ty-emu-nuzhen.ru/>
Email: gidro_detki@mail.ru

Спино-мозговая грыжа (Spina-Bifida)

- БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»
Сайт: <https://www.otkazniki.ru/>, тел: +7 (495) 789-15-78,
Email: Sinshir1962@gmail.com
- БФ «Сделай шаг»
Сайт: <https://helpspinabifida.ru/>, тел: +7 (926) 876-01-69,
Email: info@helpspinabifida.ru

Челюстно-лицевые дефекты:

- БФ «Образ жизни»
Сайт: <https://obrazfund.ru/>, тел: +7 (499) 124-69-35,
Email: info@obrazfund.ru

Контакты детских нейрохирургов для консультаций по вопросам лечения и госпитализации:

- НМИЦ нейрохирургии им. ак. Н.Н. Бурденко, Москва
Горельшев Сергей Кириллович, главный детский нейрохирург РФ, профессор
Сайт: <http://www.nsi.ru>

- НИКИ Педиатрии им. академика Ю.Е. Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ, Москва
Зиненко Дмитрий Юрьевич, заведующий нейрохирургическим отделением, д.м.н.
Сайт: <http://www.pedklin.ru/>
Email: zinenko1959@mail.ru

- НПЦ специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого» ДЗМ, Москва
Фу Родион Ганович, нейрохирург-онколог, к.м.н.
Сайт: <http://npcmed.ru>
Email: rfu@list.ru

- РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ, Москва
Пальм Валентин Вальтерович, заведующий отделением нейрохирургии, заслуженный врач РФ
Сайт: <http://rdkb.ru/>

- ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава РФ, Москва
Ким Александр Вонгивич, заведующий отделением нейрохирургии для детей №7, врач высшей категории, к. м. н.
Сайт: <http://www.almazovcentre.ru>

ГИДРОЦЕФАЛИЯ- НЕ ПРИГОВОР



Памятка для родителей и опекунов.

ГИДРОЦЕФАЛИЯ. НЕ УПУСТИТЬ ВРЕМЯ!

Гидроцефалия (водянка головного мозга) – избыточное накопление жидкости (ликвора).

Необходима **срочная** медицинская помощь!
Гидроцефалия излечима.

ВНИМАНИЕ! Симптомы у новорожденных 0–12 месяцев

- Быстрый прирост окружности головы (до 50–70 см при норме около 34–35 см у новорожденных).
- Не держит голову, запрокидывает назад; большой родничок увеличен в размере и набухает; выраженный венозный рисунок на лбу и на лице.
- Зрительные расстройства. Характерен внешний вид глаз: зрачок находится близко к нижнему веку (симптом «заходящего солнца»), расходящееся косоглазие, появление белой полоски склеры при моргании, опущение век.
- Отказ от еды, срыгивание или рвота, иногда путают с ротовирусной инфекцией.
- Беспокойство, плач и проблемы со сном.



СРОЧНО К НЕЙРОХИРУРГУ!

! При своевременном лечении большинство детей выздоравливают.

Ребенок в кровной, приемной семье или сиротском учреждении, в столице или в глубинке – для всех есть возможность диагностики и лечения по ОМС с привлечением благотворительных организаций. Отсутствие лечения – отмирание клеток мозга (атрофия коры), умственная отсталость, пожизненная инвалидизация. В худшем случае – летальный исход.

! Срочно записаться на прием к нейрохирургу и провести дополнительные исследования.

Диагностика: МРТ, КТ

- **МРТ** (магнитно-резонансная томография). Самый эффективный метод диагностики. Маленьким детям МРТ проводится в стационаре дневного пребывания, под общим наркозом, в течение одного дня.
- **КТ** (компьютерная томография). Менее эффективно. Однако позволяет определить наличие гидроцефалии, опухолей, кист, аномалий развития головного мозга.

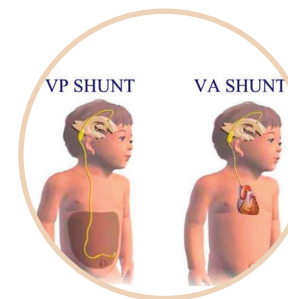
Если нейрохирурга поблизости нет?

Результаты МРТ и/или КТ можно отправить на онлайн-консультацию ведущим нейрохирургам федеральных медцентров, не нужно никуда ехать! Заключение (выписки на бумаге) недостаточно, нужна запись исследования на диск или снимки (фото кадров). Если нейрохирург определит, что нужна операция, он ответит Вам и назначит дату госпитализации! **ЭТО БЕСПЛАТНО.**

КАК ЛЕЧИТЬ И ГДЕ?

Лечение гидроцефалии назначается нейрохирургом после диагностики.

Самолечение недопустимо!



Медикаментозное:

если можно обойтись без оперативного вмешательства.

Оперативное (хирургическое)

- **Шунтирование** – создание обходного пути для жидкости, сдавливающей мозг. Ставится шунт, который качает избыточный ликвор из головы и транспортирует его через трубочки либо в полость брюшины (самый распространенный метод), либо в правое предсердие.
- **Эндоскопические операции:** создание путей оттока ликвора из желудочковой системы головного мозга (III желудочка) в цистерны головного мозга или открытие прозрачной перегородки внутри желудочка.

! Метод оперативного вмешательства определяет врач в зависимости от вида гидроцефалии!

Операции детям с гидроцефалией проводятся **БЕСПЛАТНО ПО ОМС.**

В дальнейшем ребенок должен постоянно наблюдаться у детского невролога и нейрохирурга, проходить реабилитацию.

Список профильных клиник и врачей можно посмотреть здесь: <https://ty-emu-nuzhen.ru/o-fonde/nashi-vrachi-i-kliniki>