

## СПЕЦИАЛЬНЫЙ ВЫПУСК

XI университетские неврологические чтения

XIII Третьяковские чтения

Республиканская научно - практическая конференция

«Современные стратегии реабилитации при детских церебральных параличах»

ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО 2

ОРГАНИЗАТОРЫ И ПАРТНЕРЫ 2

ОСНОВНЫЕ ВОПРОСЫ КОНФЕРЕНЦИИ 2

УЧАСТНИКИ ФОРУМА 3

СЛОВО КОЛЛЕГАМ ИЗ НОРВЕГИИ 5

СЛОВО ОБЩЕСТВЕННОСТИ 9

СЛОВО ПАЦИЕНТУ 9

СЛОВО ПРАКТИКУЮЩЕМУ ВРАЧУ 10

ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ 11

ХОЛДИНГ «МЕДСТАНДАРТ» 12

МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ



## БАШКИРСКОЕ ОБЩЕСТВО НЕВРОЛОГОВ

### Дорогие коллеги!

В очередной раз мы проводим университетские чтения, но на этот раз объединяя усилия неврологов и педиатров. И это неслучайно. В условиях сложившейся социально-экономической дестабилизации среди наиболее уязвимой части населения оказались именно дети. Сложные демографические процессы, ухудшение семейно-брачных отношений и репродуктивного здоровья населения привели в конечном итоге к снижению доли здоровых детей при рождении, возрастанию частоты детской инвалидности от перинатальных причин. А перинатальные поражения центральной нервной системы существенно снижают качество жизни как самих детей, так и их семей.

По мнению рабочей группы ВОЗ по перинатологии, одним из факторов, определяющих тенденцию сохранения неблагоприятной ситуации в охране здоровья матери и ребенка во многих странах является недостаток должного внимания, уделяемого данному разделу медицины в сравнении с другими ее отраслями.

Особенностью данной конференции является стремление ее организаторов объединить усилия специалистов различных служб и предложить командный подход для помощи семьям с детскими церебральными параличами.

Данная конференция - отличная возможность пообщаться с коллегами из нашей Республики и ведущими зарубежными учеными, поучаствовать в дискуссиях, познакомиться с возможностями международной сети Internet по организации и проведению видеоконференций, и соответственно - получить новейшую профессиональную информацию.

Наши университетские чтения традиционно проводятся с участием профессиональных обществ и без участия фармацевтических фирм. В этот раз университетский студенческий народный театр делает нам подарок – спектакль «Двенадцатая ночь» по У.Шекспиру.

Оргкомитет конференции приветствует всех ее участников и надеется на сотрудничество и взаимопонимание.

Оргкомитет

## ОСНОВНЫЕ ВОПРОСЫ ФОРУМА

- Современные стратегии реабилитации при ДЦП
- Актуальность проблемы больных ДЦП в Башкортостане, России и в мире
- Перинатальные факторы риска развития ДЦП
- Организация этапов медико-социальной реабилитации при ДЦП
- Основные синдромы, требующие реабилитационных мероприятий при ДЦП
- Европейский опыт ведения больных ДЦП
- Возможности амбулаторной и стационарной помощи для реабилитации при ДЦП
- Современные подходы к реабилитации при двигательном дефиците у пациентов с ДЦП
- Санаторный этап реабилитации при ДЦП
- Социальные аспекты медицинской помощи семьям с ДЦП

## ОРГАНИЗАТОРЫ И ПАРТНЕРЫ

- Башкирский государственный медицинский университет: кафедра неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики, кафедра госпитальной педиатрии, научно-образовательный центр «Педагогика, психология, неврология, нейрореабилитация» Минздрава РФ
- Министерство здравоохранения Республики Башкортостан
- Башкирское общество неврологов
- Башкирское отделение межрегионального общества специалистов доказательной медицины
- Башкирское отделение Российской ассоциации специалистов перинатальной медицины
- РОО Совет матерей «Материнское сердце» Республики Башкортостан
- Национальный медицинский холдинг «МЕДСТАНДАРТ»
- Межрегиональная Общественная Организация «Общество помощи пациентам с болезнью Паркинсона, болезнью Гентингтона и другими инвалидизирующими расстройствами движений»
- Региональная общественная организация «Центр по поддержке больных паркинсонизмом и другими экстрапирамидными инвалидизирующими заболеваниями» Республики Башкортостан
- Научно-практический центр «Неврологическая академия»

## МИНЗДРАВ РБ



### ШАКИРОВА Ралида Мусаевна

Заместитель Министра Здравоохранения Республики Башкортостан, отличник здравоохранения РФ, заслуженный врач РБ, врач высшей квалификационной категории

## БГМУ



### КАТАЕВ Валерий Алексеевич

Проректор по научной и инновационной работе, д.фарм.н., профессор, заведующий кафедрой послевзрослого и дополнительного профессионального фармацевтического образования ИПО.

## АНОНС ПО ПРЕДСТОЯЩИМ КОНФЕРЕНЦИЯМ

Башкирский государственный медицинский университет  
Минздрава РФ

Межрегиональная общественная организация  
«Ассоциация сомнологов»

Управление делами Президента Российской Федерации  
ФГБУ «Клинический санаторий «Барвиха»

Национальный медицинский холдинг «МЕДСТАНДАРТ»  
ШКОЛА-СЕМИНАР

Современные подходы к диагностике и лечению  
расстройств сна и нарушений дыхания во сне в практическом  
здравоохранении

Школа-семинар предназначена для терапевтов, семейных врачей, неврологов, кардиологов, пульмонологов, врачей функциональной диагностики, эндокринологов, оториноларингологов, педиатров и других врачей, интересующихся вопросами медицины сна.

Руководитель школы-семинара: Бузунов Роман Вячеславович Президент МОО «Ассоциация сомнологов», заведующий отделением медицины сна ФГБУ «Клинический санаторий «Барвиха», профессор кафедры медицинской реабилитации, лечебной физкультуры, физиотерапии и курортологии УНМЦ УД Президента РФ, Заслуженный врач РФ, д.м.н.,

Дата проведения: 24 мая 2014 года

Место проведения: Клиника Башкирского государственного медицинского университета Минздрава РФ, лекционный зал учебного корпуса, г. Уфа, ул. Шафиева, 2.

Проезд: тролл. 11, 22, маршрутное такси 171, 205, 218, ост. «Рихарда Зорге».

Все участники школы-семинара будут обеспечены учебно-методической литературой:

1. Практическое руководство для врачей «Храп и синдром обструктивного апноэ сна у взрослых и детей».

2. Учебное пособие «Компьютерная пульсоксиметрия в диагностике нарушений дыхания во сне».

3. Рекомендации для пациентов «Проведение СИПАП/БИПАП-терапии в домашних условиях»

4. DVD диск с циклом мультимедийных лекций по нарушениям сна.

5. Популярная брошюра «Советы по здоровому сну».

В рамках школы-семинара будет проходить выставка оборудования для диагностики и лечения расстройств сна и нарушений дыхания во сне.

Выдается сертификат об участии в школе-семинаре.

Вход свободный, участие бесплатное.

Программа на сайте medstandart-ufa.ru



**УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ**



**МАГЖАНОВ  
Рим Валеевич**

Доктор медицинских наук, профессор, врач высшей квалификационной категории, заведующий кафедрой неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики БГМУ, заслуженный врач Республики Башкортостан, заслуженный врач Российской Федерации, многие годы главный внештатный специалист-эксперт по неврологии и медицинской генетике Министерства здравоохранения РБ, руководитель неврологической

клиники при РКБ им. Г.Г.Куватова, руководитель медико-генетической консультации при Республиканском перинатальном центре, член Президиума Правления Всероссийского общества неврологов, член Правления Национальной ассоциации по борьбе с инсультом (НАБИ), заместитель Председателя Правления Башкирского общества неврологов и Башкирского общества медицинских генетиков.

**Научные интересы:**

Нейрогенетика, нейродегенеративная патология, нервно-мышечные заболевания, нейроэпидемиология, нейроинфекции и демиелинизирующие заболевания, экологическая неврология, нейроэндокринология. Автор свыше 500 научных работ, в т.ч. 5 монографий. Под руководством Р.В. Магжанова защищены 3 докторские и 28 кандидатских диссертаций. Много внимания он уделяет непрерывному постдипломному профессиональному образованию врачей, организует Республиканские конференции неврологов, школы и семинары по эпилептологии и нейрофизиологии, наследственной неврологической патологии, ангионеврологии, рассеянному склерозу, нейровизуализации и др.

**Доклад на конференции:**

Детские церебральные параличи: актуальность проблемы в Башкортостане, России и в мире.



**АХМАДЕЕВА  
Лейла Ринатовна**

Доктор медицинских наук. С 1994 г., окончив БГМИ, по настоящее время работает на кафедре неврологии (врач-интерн, клинический ординатор, ассистент, профессор). Автор более 200 научных трудов, в том числе статей в Российских и международных реферируемых журналах на русском и английском языках. Научный руководитель 8 кандидатских диссертаций. Работает начальником отдела международных отношений и внешнеэкономической деятельности БГМУ (с 2003 г.). С 2002 г. – член

Правления Межрегионального Общества Специалистов Доказательной медицины и Председатель его Башкирского отделения. Член World Muscle Society, International Stroke Society, World Stroke Federation, EUROSCIENCE. Победитель Российских и международных грантовых конкурсов, включая гранты Президента РФ для молодых докторов наук, Федерального Агентства по науке и инновациям, Российского Фонда фундаментальных исследований, Международного Совета по исследованиям и обмену IREX, Всемирной Федерации неврологов, Европейской Федерации неврологических обществ и др. Приглашается в качестве лектора в другие вузы России и мира, выступает на международных съездах и семинарах, сотрудничает с рядом зарубежных правительственных, образовательных, научных и общественных организаций.

**Научные интересы:**

Нейрогенетика, нервно-мышечные заболевания, инсульты, головные боли, другие болевые синдромы (боли в спине, нейропатические боли), деменции, качество жизни, психо-социальные проблемы и математическое моделирование в неврологии.



**НОВИКОВА  
Лилия Бареевна**

Заведующая кафедрой неврологии и нейрохирургии ИПО БГМУ, профессор, доктор медицинских наук, Главный невролог РБ и г. Уфы, Заслуженный врач РФ и РБ.

**Основные интересы:** проблемы нейроинфекционных, сосудистых заболеваний, вертеброневрологии, рассеянного склероза, детская неврология. Опубликовано более 313 научных и учебно-методических публикаций, в том числе 6 монографий, патенты на изобретения. В 2013 году в здании Правительства Москвы профессору Новиковой Лилии Бареевне была вручена Премия имени проф. П.Я. Гапонюка, учрежденная НЦН РАМН под руководством академика РАН З.А. Суслиной. Премия является фактом признания заслуг отечественных ученых, исследования которых внесли значительный вклад в развитие учения о сосудистой патологии мозга, а также в разработку новых методов диагностики, лечения и профилактики сосудистых заболеваний мозга.



**АХМАДЕЕВА  
Эльза Набиахметовна**

Врач высшей категории по специальностям «Педиатрия» и «Неонатология», Академик Российской Академии Естественных наук, эксперт Европейского регионального отделения ВОЗ (Дания, Копенгаген), член президиумов Международного детского центра (ИСС, Анкара), Международной ассоциации педиатров (ИРА, Копенгаген), и Российской ассоциации специалистов перинатальной медицины (РАСПМ, Москва), член

научного Совета медицинского отделения АН РБ (2000 г), заместитель Академика-секретаря Башкирского отделения Российской Академии мед. наук (РАМН) с 2000 г.

С отличием окончила педиатрический факультет Башкирского государственного медицинского университета в 1969 году. С 1969 по 1972 год работала педиатром в объединенной больнице Сибирского отделения Академии Наук СССР (г. Новосибирск), с 1972 г. работает в Башкирском медицинском институте (ныне университет): 1972 - 1985 г. - ассистент кафедры госпитальной педиатрии, 1985 - 1991 г. - доцент той же кафедры, с 1991 г. - профессор, заведующий кафедры неонатологии и перинатологии (1991-1999), заведующий кафедры госпитальной педиатрии с курсом поликлинической педиатрии (с 1999 по настоящее время).

Защитила диссертации - кандидатскую на тему "Состояние здоровья, физическое развитие и реактивность новорожденных у работниц нефтехимических производств" (Свердловск, 1979), докторскую - "Клинико - физиологические особенности адаптации новорожденных, извлеченных операцией кесарева сечения" (Москва, 1991).

Председатель башкирского отделения РАСПМ (Уфа), председатель сотрудничающего центра ИСС при БГМУ, лауреат национальной премии МЗиСР РФ «Призвание» лучшим врачом России «За создание нового направления в медицине» (Москва, 2005), член Проблемной комиссии по питанию МЗ и СР РФ (Москва), член Ученого Совета БГМУ и педиатрического факультета БГМУ, член сертификационной (БГМУ), аттестационной (МЗ РБ) и проблемной (БГМУ) комиссий, член перинатального и педиатрического советов МЗ РБ, член совета по подготовке врачей ординаторов и интернов (БГМУ), председатель ЦМК БГМУ педиатрического профиля, член координационного научного методического совета (КНМС) БГМУ, член бюро медицинского отделения АН РБ, награждена Почетной грамотой МЗ РФ (2001, Москва) и Почетной грамотой МЗ РБ (2006, Уфа).

**Научные интересы:**

Совершенствование организационной и лечебно-диагностической помощи новорожденным (гуманизация перинатальной помощи, поддержка грудного вскармливания, организация лечения и выхаживания новорожденных, экологическая перинатология, диагностика, лечение и профилактика перинатальной патологии, совершенствование методов диагностики и лечения перинатальной патологии), детям с наследственной патологией (муковисцидозом), последствиями перинатальной патологии.

Под руководством профессора Э.Н.Ахмедеевой. подготовлены 3 доктора и 19 кандидатов наук, опубликовано более 360 научных и методических работ, 9 монографий.



**КАТАЕВ  
Валерий Алексеевич**

Проректор по научной и инновационной работе, д.фарм.н., профессор, заведующий кафедрой послеузовского и дополнительного профессионального фармацевтического образования ИПО.



**КРЫВКИНА  
Наталья Николаевна**

Врач-невролог Республиканской детской клинической больницы (ГБУЗ РДКБ), отд патологии новорожденных и недоношенных детей, аспирант кафедры госпитальной педиатрии

**Доклад на конференции:**  
Перинатальные факторы риска развития детских церебральных параличей



**АХМЕТОВА  
Венера Мударисовна**

Заслуженный врач РФ и РБ, врач-невролог высшей категории, главный внештатный детский невролог МЗ РБ. Зам. главного врача по ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ.

**Доклад на конференции:**  
Организация этапов медико-социальной реабилитации при детских церебральных параличах.



**БАЙБАЗАРОВА  
Фанзия Мугалимовна**

Ассистент кафедры неврологии БГМУ, к.м.н. Заслуженный врач РБ.

**Доклад на конференции:**  
Организация этапов медико-социальной реабилитации при детских церебральных параличах.



**ЦЫПИНА  
Лариса Григорьевна**

Врач высшей категории, Заслуженный врач РБ, кандидат медицинских наук, доцент кафедры неврологии и нейрохирургии ИПО БГМУ.

Заведующая психоневрологическим отделением № 2 ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ.

Основные направления работы наследственные заболевания и органические поражения нервной системы у детей.

**Доклад на конференции:**

Организация этапов медико-социальной реабилитации при детских церебральных параличах.



**ТУНИК  
Валерий Федорович**

Кандидат медицинских наук, доцент (2000г.), врач высшей квалификационной категории, заслуженный врач РФ (2003г.)

Область научных интересов: эпидемиология заболеваний нервной системы, нейрогенетика.

Автор более 60 научных работ.

Заведующий отделением неврологии РКБ им. Г.Г.Куватова член Российского общества неврологов, член Правления Башкирского отделения РОН, главный внештатный специалист-реабилитолог МЗ РБ.

**Доклад на конференции:**

Основные синдромы, требующие реабилитационных мероприятий при детских церебральных параличах



**Kjersti Ramstad**

Профессор университета Осло, консультант отделения клинической неврологии и отделения матери и ребенка Университетской клиники Осло

**Доклад на конференции:**

Клиническое руководство NICE 2012 по спастичности у детей и подростков с прогрессирующими нарушениями мозга



**ТИМЕРШИН  
Айрат Гафиевич**

Заведующий отделением, заслуженный врач Республики Башкортостан, кандидат медицинских наук, нейрохирург высшей квалификационной категории, главный специалист по детской нейрохирургии МЗ Республики Башкортостан.

**Научные интересы:**

Нейроонкология, функциональная нейрохирургия - имплантация нейростимуляторов и баклофеновых помп при детском церебральном параличе, эпилепсии и гиперкинезах, гидроцефалия (ликворшунтирующие операции при гидроцефалии любого генеза, в т.ч. нейроэндоскопические), травма ЦНС, пороки развития ЦНС, внутримозговые кровоизлияния в периоде новорожденности, другие (паразитарные заболевания центральной нервной системы, последствия воспалительных заболеваний, абсцессы мозга)



**ПСЯНЧИН  
Тимур Сынтимерович**

Кандидат мед. наук, врач высшей категории, заведующий отделением травматологии и ортопедии ГБУЗ РДКБ с 2002 года.

**Научные интересы:**

Хирургия позвоночника, лечение детей с тяжелыми травмами, координация работы службы травматологии и ортопедии детского возраста в РБ.



**ФАТХУСЛАМОВ  
Рустем Ралифович**

Ординатор отделения травматологии и ортопедии ГБУЗ РДКБ, врач высшей категории.

**Научные интересы:**

Ортопедическое пособие детям с нейрогенными нарушениями опорно-двигательного аппарата





**ВАНЗИНА  
Елена Анатольевна**

Врач-невролог, врач высшей квалификационной категории, отличник здравоохранения РБ. Врач психоневрологического отделения №2 ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ



**КОРОБИЦИНА  
Екатерина Викторовна**

Заведующая отделением медико-педагогическим, учитель-логопед первой категории, главный внештатный специалист МЗ РБ по педагогической работе.

В отделении функционируют игровые комнаты, оборудованные соответственно возрасту пациентов; хорошо оснащенные логопедические и дефектологические кабинеты; для стимуляции зрительной, двигательной, слуховой, тактильной и обонятельной активности широко применяется нейросенсорная комната типа «Снузлин». Оборудована современная лекотека для детей раннего возраста, «сенсорные коридоры и тропы» в психоневрологических отделениях.



**ИШМУХАМЕТОВА  
Индира Наримановна**

Заведующая отделением медицинской реабилитации № 2, врач лечебной физкультуры и спортивной медицины, врач-иппотерапевт.

**Доклад на конференции:**

Современные подходы к реабилитации при двигательном дефиците у пациентов с ДЦП



**МУСИНА  
Гулиса Марселевна**

К.м.н., врач-невролог, epileptолог Детской больницы г.Стерлитамак.

Председатель экспертной комиссии НКО «Благотворительный фонд Мать и дитя»



**ГАЛИМОВА  
Рамяля Суфияновна**

Главный врач санатория, заслуженный врач РБ, врач высшей квалификационной категории, стаж работы 33 года. Стаж на руководящей должности 21 год.

**Доклад на конференции:**

Санаторный этап реабилитации при детских церебральных параличах



**ЯКУШЕВ  
Александр Петрович**

Врач ЛФК Детской больницы г.Стерлитамак

**СЛОВО КОЛЛЕГАМ ИЗ НОРВЕГИИ**

**Клиническое руководство NICE 2012 по спастичности у детей и подростков с непрогрессирующими заболеваниями мозга**

**Kjersti Ramstad**

Доктор наук, педиатр-консультант  
Отделение клинической неврологии  
Отделение матери и ребенка  
Больница Университета Осло  
Перевод с англ. К.А.Ветровой

**Оказание помощи**

1.1.1 Дети и подростки, страдающие спастичностью, должны иметь доступ к сети услуг, которая использует согласованные методы оказания помощи, поддерживаемые эффективным общением и работой в интегрированной команде.

1.1.2 Сеть услуг должна обеспечить доступ к команде профессионалов в сфере здравоохранения, имеющих опыт лечения детей и подростков, страдающих спастичностью. Такая команда должна представлять собой локальный экспертный комитет по педиатрии, сестринскому делу, физиотерапии и лечению профессиональных заболеваний. Доступ к профессиональным услугам в сфере протезирования, хирургической ортопедии и/или нейрохирургии и педиатрической неврологии, может осуществляться на локальном или региональном уровне.

1.1.3 Если ребенок или подросток получает лечение по поводу спастичности вне этой команды, то такое лечение должно быть

спланировано и назначено после обсуждения с командой, чтобы обеспечить интегрированный уход и эффективное последовательное лечение.

**Программы лечения**

1.1.4 После постановки диагноза нужно убедиться, что все дети и подростки, страдающие спастичностью, направлены без задержки к соответствующему члену команды.

1.1.5 Предложить программу лечения, которая должна быть разработана и применена «в партнерстве» с ребенком или подростком и его семьей или теми, кто осуществляет за ними уход.

**Индивидуальный подход  
Фокус на цели**

1.1.6 При составлении программы лечения нужно учесть его возможное воздействие на каждого ребенка, подростка, или членов семьи.

1.1.7 Тщательно оценить воздействие спастичности на детей с когнитивными нарушениями:

- Имейте в виду, что, возможно, будет сложнее оценить возможный благоприятный исход лечения у детей с ограничениями в общении

- Убедитесь, что ребенок имеет доступ ко всем необходимым услугам

1.1.8 Определить и согласовать с пациентом и его родителями, или теми, кто осуществляет уход, результаты оценки лечения и цели, а именно:

чтобы лечение соответствовало возрасту и развитию; чтобы фокус ставился на следующие пункты Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, предложенной ВОЗ (версия для детей и молодых людей):

функции и структура тела  
активность и участие.

1.1.9 Запишите индивидуальные цели пациентов и поделитесь ими с врачами из команды и, если необходимо, с другими людьми, которые вовлечены в процесс лечения

Примеры целей лечения

1. Улучшение двигательной функции
2. Профилактика ухудшения двигательной функции
3. Улучшение состояния после лечения
4. Облегчение боли
5. Другие

1.1.10 Помогите пациентам и их родителям, или тем, кто осуществляет уход, стать партнерами в разработке и применении программы лечения путем:

предоставления информации и образовательных материалов, относящихся к данной проблеме, соответствующих возрасту и развитию

регулярного предоставления возможностей обсудить проблему и

информирования о потенциале развития и как различные варианты лечения могут влиять на это.

#### Поддержка пациента и его семьи, или тех, кто осуществляет за ним уход

1.1.11 Сообщите контактную информацию организаций, которые оказывают поддержку, помощь, консультации, предоставляют информацию и защиту.

1.1.12 Убедитесь, что пациенты обладают своевременным доступом к оборудованию, необходимым для лечения (например, оборудование для восстановления постуральной функции, такое как система сна, системы для сидения, для восстановления функции стояния).

1.1.13 Профессиональная команда должна играть центральную роль в переходе, чтобы подготовить маленьких пациентов и их родителей к переходу на медицинские услуги, предоставляемые взрослым пациентам.

#### Мониторинг

1.1.14 Контролируйте состояние пациента, чтобы проверить:

- реакцию на лечение
- ухудшение спастичности
- развитие вторичных последствий спастичности, например, боль или контрактуры
- необходимость изменить индивидуальные цели.

1.1.15 Профессиональная команда должна иметь методику контроля пациентов, которые подвержены высокому риску смещения бедра.

1.1.16 Следующие клинические данные следует считать индикаторами смещения бедра (смещение бедра, более чем на 30%)

боль, возникающая в области бедра  
клинически важная разница в длине ног  
ухудшение абдукции бедра или снижение объема движений бедра

повышение мышечного тонуса в бедре  
ухудшение функции сидения или стояния  
затруднение ухода в области промежности или гигиены.

1.1.17 Сделайте рентген-снимок бедра, чтобы оценить смещение:

следует ли считать серьезным такое смещение бедра в 2 года у детей с двусторонним ДЦП.

1.1.18 Необходимо проводить повторные рентген-обследования бедра пациентов, заболевания которых относятся к уровням III, IV или V, по классификации общей моторики (GMFCS)

1.1.19 Необходимо проводить повторные рентген-обследования пациентов через 6 месяцев, если первоначальное смещение бедра было более чем на 30%, затем повторять рентген-обследования каждые 6 месяцев, если смещение бедра увеличивается более чем на 10% каждый год.

#### Пероральные препараты

1.4.1 Рассмотрите возможное использование перорально диазепама, если спастичность влияет на один из следующих показателей:

дискомфорт или боль  
мышечные спазмы (например, ночные мышечные спазмы)  
функциональные ограничения.

Диазепам особенно полезен, если необходимо достичь быстрого эффекта (например, болевой криз).

1.4.2 Рассмотрите возможное использование баклофена, если спастичность влияет на один из следующих показателей:

дискомфорт или боль  
мышечные спазмы (например, ночные мышечные спазмы)  
функциональные ограничения.

Баклофен особенно полезен, если необходимо достичь длительного эффекта (например, чтобы избавиться от продолжительного дискомфорта или чтобы улучшить моторную функцию).

1.4.3 Если пероральный диазепам применяется первоначально для достижения быстрого эффекта, рассмотрите возможный переход на пероральные баклофен, если назначается длительное лечение.

1.4.4 Назначайте диазепам перорально с применением перед сном. Если реакция не удовлетворяет, рассмотрите следующие варианты:

увеличение дозы или  
добавление дозы в дневное время.

1.4.5 Начиная лечение баклофеном с маленькой дозы и через 4 недели постепенно увеличивайте для достижения оптимального терапевтического эффекта.

1.4.6 Продолжайте применение диазепама или баклофена, если они дают клинические результаты и хорошо переносятся, но стоит прекратить их использование, если программа лечения пересматривается, и по меньшей мере каждые 6 месяцев.

1.4.7 Если возникают побочные эффекты (такие как сонливость) от перорального диазепама или баклофена, рассмотрите вариант снижения дозы или прекращения лечения.

1.4.8 Если реакция от использования диазепама или баклофена, применяемых индивидуально в течение 4-6 недель, неудовлетворительная, рассмотрите вариант комбинированного лечения с использованием обоих препаратов.

1.4.9 Если пациент принимал перорально диазепам и/или баклофен в течение нескольких недель, убедитесь в том, что при прекращении приема препаратов снижение дозы происходит поэтапно, во избежание синдромов отмены.

1.4.10 При лечении спастичности у пациентов, у которых дистония в значительной степени влияет на проблемы с положением тела, функциональностью и болью, рассмотрите вариант лечения пероральными препаратами, такими как тригексифенидил[2], леводопа [3] или баклофен[4]

## Ботулотоксин типа А (BoNT) Онаботулотоксин типа А

### Общие принципы

1.5.1 Рассмотрите вариант лечения ботулотоксином типа А[5] детей и подростков, у которых фокальная спастичность\* верхней конечности:

Оказывает негативное влияние на тонкие моторные акты\*\*

Осложняет уход и гигиену  
вызывает боль

Ставит под угрозу переносимость других видов лечения, таких как ортезы

Вызывает косметические проблемы у детей и подростков.

\*Спастичность, поражающая мышцу или группу мышц.

\*\*Способность использовать малые группы мышц, часто в координации с глазами, чтобы выполнять точные действия, такие как написание или застегивание пуговиц.



1.5.2 Рассмотрите вариант лечения ботулотоксином типа А[5], если фокальная спастичность нижней конечности:

Оказывает негативное влияние на общую моторику

Осложняет уход и гигиену

Вызывает боль

Нарушает сон

Ставит под угрозу переносимость

других видов лечения, таких как ортезы, и использование средств для поддержания тела

Вызывает косметические проблемы у детей и подростков.

1.5.3 Рассмотрите вариант лечения ботулотоксином типа А после полученной не прогрессирующей травмы мозга, если быстрое развитие спастичности вызывает постуральные и функциональные осложнения.

1.5.4 Рассмотрите вариант лечения ботулотоксином типа А пациентов со спастичностью, у которых фокальная дистония\* вызывает серьезные проблемы, такие как постуральные или функциональные осложнения или боль

\*Дистония, поражающая отдельную мышцу или группу мышц.

1.5.5 Не назначайте лечение ботулотоксином типа А, если у пациента:

тяжелая мышечная слабость  
наблюдались побочные эффекты или аллергия на ботулотоксин типа А

получает лечение аминокликозидами.

1.5.6 С осторожностью назначайте ботулотоксин типа А, если: у пациентов наблюдается хотя бы один из следующих симптомов:

Нарушение свертываемости крови, напр., вследствие антикоагуляционной терапии

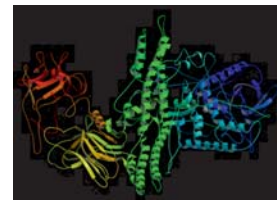
Генерализованная спастичность

Постоянные мышечные контрактуры

Заметная костная деформация или

Существуют беспокойства по поводу возможности участия пациента в послелечебной адаптированной программе физиотерапии (смотри рекомендацию 1.2.15).

1.5.7 При рассмотрении варианта лечения ботулотоксином типа А, проведите тщательную оценку мышечного тонуса, объема движений и двигательной функции, чтобы:



- принять решение о целесообразности такого лечения
- определить исходный уровень, на основе которого можно будет измерить реакцию на лечение.

В оценке должны принимать участие физиотерапевт или трудотерапевт

1.5.8 Если вы рассматриваете вариант лечения ботулотоксином типа А, предоставьте пациенту и его родителям или тем, кто осуществляет за ним уход, информацию о:

возможных положительных результатах и вероятности достижения цели лечения

что включает лечение, в том числе:

- о необходимости проведения оценки до и после лечения
- о необходимости инъектирования лекарств в пораженные мышцы

- о возможной необходимости повтора инъекций
- о преимуществах, где необходимо, аналгезии, седативной или общей анестезии

- о необходимости применения в отдельных случаях после лечения поэтапного гипсования или ортеза
- о возможных важных побочных эффектах (см. также рекомендацию 1.5.10).

1.5.9 Лечение ботулотоксином типа А (включая оценку и введение препарата) должно проводиться медицинским профессионалом – членом команды, который обладает знаниями и опытом в сфере детской неврологии и скелетно-мышечной анатомии.

### Лечение

1.5.10 Перед началом лечения ботулотоксином типа А расскажите пациентам и их родителям или тем, кто осуществляет за ним уход:

- о следующих возможных серьезных осложнениях после лечения ботулотоксином типа А:

- трудности в глотании
- трудности в дыхании

- как распознать симптомы этих осложнений
- что эти осложнения могут произойти в любое время в течение первой недели после лечения и

- что если такие осложнения возникнут, пациент должен немедленно вернуться в больницу.

1.5.11 Чтобы избежать дистресс у пациента, получающего лечение ботулотоксином типа А, подумайте о необходимости:

- топической или системной аналгезии или анестезии
- седации (см. Седация у детей и подростков, клинические руководства 112 NICE).

1.5.12 Используйте ультразвук или электрическую стимуляцию мышц, чтобы обеспечить правильное введение ботулотоксина типа А.

1.5.13 Возможно введение ботулотоксина типа А в несколько мышц, если это необходимо для достижения цели лечения, но при этом Вы не должны превышать максимальной дозы.

1.5.14 После проведения лечения ботулотоксином типа А рассмотрите использование ортезов, чтобы:

- увеличить растяжение временно ослабленной мышцы и
- предоставить пациенту возможность практиковать функциональные навыки.

1.5.15 Если после ботулотоксина типа А назначены ортезы, но ограниченный пассивный объем движений затрудняет их использование, используйте сначала поэтапное гипсование, чтобы растянуть мышцу. Чтобы улучшить переносимость гипса пациентом и чтобы улучшить растяжение мышцы, отложите гипсование, пока пока не пройдут 2-4 недели после лечения ботулотоксином типа А.

1.5.16 Убедитесь, что пациент, который получает лечение ботулотоксином типа А, имеет своевременный доступ к ортопедическим услугам.

### Продолжение оценки

1.5.17 Проводите оценку мышечного тонуса, объема движений и двигательной функции:

- спустя 6–12 после инъекций, чтобы оценить реакцию на лечение
- спустя 12–26 после инъекций, чтобы сообщить о решении по поводу дальнейших инъекций

Предпочтительно, чтобы эта оценка проводилась теми же специалистами, которые проводили первоначальную оценку.

1.5.18 Рассмотрите вариант повторных инъекций ботулотоксина типа А, если:

- реакция на лечение по отношению к цели лечения, поставленной пациентом, является удовлетворительной, и если эффект от лечения закончился
- поставлены новые цели лечения.

## 1.6 Интратекальный баклофен

### Общие принципы

1.6.3 Помните о следующих противопоказаниях к хронической интратекальной терапии баклофеном:

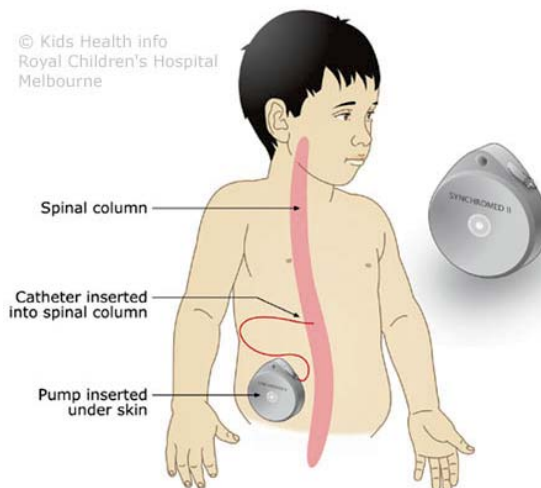
- пациент слишком маленький, чтобы в него имплантировать помпу
- локальная или системная интеркуррентная инфекция.

1.6.4 Помните о следующих противопоказаниях к хронической интратекальной терапии баклофеном:

- сопутствующие заболевания (напр., неконтролируемая эпилепсия или нарушения коагуляции)

уже проводился спондиллоз  
неправильное питание, которое увеличивает риск послеоперационных осложнений (напр., инфекция или запоздалое лечение)  
респираторные заболевания с риском респираторной

© Kids Health info  
Royal Children's Hospital  
Melbourne



недостаточности.

### Тестирование интратекального баклофена

1.6.8 Перед принятием окончательного решения о имплантации помпы, проведите тест для оценки терапевтического эффекта от интратекального баклофена и для проверки на наличие побочных эффектов.

1.6.9 Перед тестированием интратекального баклофена сообщите пациентам и их родителям устно и письменно (или в другой соответствующей форме) о следующем:

- из чего будет состоять тест
- побочные эффекты, которые могут произойти в результате тестирования

- как тест может помочь определить реакцию на хроническую интратекальную терапию баклофеном, непрерывно вводимым помпой, а именно:

- вероятность достижения целей лечения
- вероятность побочных эффектов.

1.6.10 Перед тестированием интратекального баклофена оцените, влияет ли следующее на достижение целей лечения:

- спастичность
- дистония
- наличие боли или мышечных спазмов
- трудности с сохранением положения тела, включая контроль головы

- трудности функционирования
- проблемы при самообслуживании (или когда уход осуществляют другие люди).

При необходимости оцените пассивный объем движений под общим наркозом.

1.6.11 Тестовая доза (дозы) должна вводиться при помощи катетера, установленного под общим наркозом.

1.6.12 Оцените реакцию на тестовый интратекальный баклофен, вводимый в течение 3-5 часов. Если пациент в это время все еще находится под действием анестезии, повторите оценку позже, когда пациент придет в себя.

1.6.13 При принятии решения, является ли реакция на интратекальный баклофен удовлетворительной, оцените, влияет ли следующее на цели лечения:

- снижение спастичности
- снижение дистонии
- уменьшение боли и мышечных спазмов
- улучшение поструральной функции, включая контроль головы
- улучшение функционирования
- улучшение самообслуживания (или осуществления ухода другими людьми).

1.6.14 Обсудите с пациентом, его родителями или теми, кто осуществляет уход, их мнение по поводу реакции на тестирование интратекального баклофена. Они должны дать оценку эффекта на самообслуживание (или на осуществление ухода другими людьми). Используйте стандартную анкету для документирования их оценки.

1.6.15 Тестирование интратекального баклофена должно выполняться специалистом нейрохирургического центра, являющимся членом команды, который обладает знаниями и опытом проведения необходимых оценок

проводиться в амбулаторном учреждении, чтобы обеспечить

### Приоритеты лиц, осуществляющих уход, и показатель здоровья детей с ограниченными способностями (CPCHILD®)

1.6.15 Тестирование интратекального баклофена должно выполняться специалистом нейрохирургического центра, являющимся членом команды, который обладает знаниями и опытом проведения необходимых оценок



безопасность и эффективность оценки.

1.6.16 Первоначальная оценка и оценка после тестирования должны проводиться одним и тем же специалистом нейрохирургического центра.

Хроническая интратекальная терапия баклофеном с использованием помпы

1.6.17 Перед имплантацией помпы сообщите пациентам и их родителям или тем, кто осуществляет за ними уход, устно и письменно (или в другой соответствующей форме) о следующем:

безопасность и эффективность хронической интратекальной терапии баклофеном с использованием помпы  
эффекты интратекального баклофена, возможные побочные эффекты, симптомы и признаки, указывающие на то, что доза слишком мала или слишком велика  
возможные осложнения, связанные с помпой  
опасность внезапного прекращения хронической интратекальной терапии баклофеном  
необходимость наблюдения у врача, напр., для пополнения или перепрограммирования инфузионной помпы  
необходимость консультации с врачом, специализирующимся по терапии баклофеном, перед прекращением лечения.

1.6.18 Необходимо имплантировать инфузионную помпу и начать хроническую терапию баклофеном в течение 3-х месяцев после удовлетворительной реакции на тестовый интратекальный баклофен (см. рекомендацию 1.6.13).

1.6.19 Оказывайте поддержку пациентам, получающим хроническую интратекальную терапию баклофеном, их родителям или тем, кто осуществляет за ними уход, предлагая регулярно наблюдаться у команды специалистов и контакты специалиста нейрохирургического центра.

1.6.20 Контролируйте реакцию на хроническую интратекальную терапию баклофеном. Предпочтительно, чтобы этот контроль осуществлялся специалистом местного нейрохирургического центра, который проводил оценку до имплантации помпы.

1.6.21 При принятии решения, является ли реакция на интратекальный баклофен удовлетворительной, оцените, влияет ли следующее на цели лечения:

- снижение спастичности
- снижение дистонии
- уменьшение боли и мышечных спазмов
- улучшение постральной функции, включая контроль головы
- улучшение функционирования
- улучшение самообслуживания (или осуществления ухода другими людьми).

1.6.22 При необходимости, снизьте дозу интратекального баклофена после имплантации помпы, чтобы оптимизировать эффективность.

1.6.23 Если хроническая интратекальная терапия баклофеном не дает удовлетворительного результата (см. рекомендацию 1.6.21), проверьте, нет ли технических сбоев при введении лекарства, убедитесь, что катетер размещен правильно и доставляет лекарство в интратекальное пространство. Если таких проблем не обнаружено, начните постепенно снижать дозу, чтобы определить, не увеличились ли спастичность и ассоциированные симптомы.

1.6.24 Если хроническая интратекальная терапия баклофеном не дает удовлетворительных результатов, специалист нейрохирургического центра и другие члены профессиональной команды должны обсудить с пациентом и его родителями или теми, кто осуществляет за ним уход, вариант удаления помпы и назначения альтернативных методов лечения.

1.6.25 Когда срок службы инфузионной помпы подходит к концу, начните постепенно снижать дозу, чтобы дать возможность пациенту и его родителям решить, нужно ли ему имплантировать новую помпу.

#### Ортопедическая хирургия

1.7.1 Рассмотрите ортопедическую хирургию как важное дополнение к другим вмешательствам в программе лечения некоторых пациентов со спастичностью. Вовремя проведенная операция может предотвратить ухудшение состояния и улучшить функционирование.

1.7.2 Хирург-ортопед, являющийся членом команды, должен провести оценку, если:

на основе клинических данных (см. рекомендацию 1.1.16) или рентген мониторинга есть подозрения, что бедро может сместиться на основе клинических и рентгенологических данных есть подозрения на деформацию позвоночника

1.7.3 Необходимо, чтобы хирург-ортопед сделал оценку, если у пациента:

- смещение бедра более чем на 30% или
- смещение бедра увеличивается более чем на 10% за год

1.7.4 Необходима консультация хирурга-ортопеда – члена команды, если присутствует хотя бы один из следующих симптомов:

функция конечности ограничена (напр., при ходьбе или одевании) нежелательным положением тела или болью, в результате укорочения мышц, контрактур или деформации костей контрактуры плеча, локтя, запястья или кисти вызывают затруднения при уходе за кожей

внешний вид верхней конечности вызывает серьезные беспокойства у пациента.

1.7.5 Перед проведением ортопедической операции команда специалистов должна обсудить и согласовать с ребенком следующее:

возможные цели операции и вероятность их достижения  
что повлечет за собой операция, включая риски  
реабилитационная программа, включая:  
как и где она будет проводиться

каковы ее компоненты, напр., программа адаптированной физиотерапии, использование ортезов, пероральных препаратов или ботулотоксина типа А.

1.7.6 Ортопедическая операция должна:

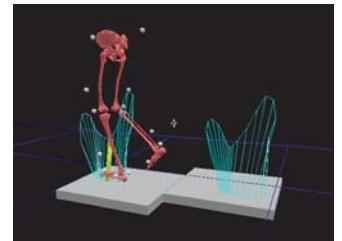
быть проведена хирургами команды, которые имеют знания и опыт работы, владеют методиками проведения операции для подобной группы пациентов и проводиться в педиатрическом учреждении.

1.7.7 Решению о проведении ортопедической операции для улучшения ходьбы должна предшествовать тщательная предоперационная оценка функций, предпочтительно включая анализ ходьбы.

1.7.8 Если пациенту требуется проведение хирургических вмешательств на разных частях тела с целью улучшения походки, по возможности проводите их одновременно (многоуровневая операция за один раз), вместо того, чтобы проводить их отдельно через какой-то промежуток времени.

1.7.9 Оцените результат ортопедической операции по улучшению ходьбы через 1-2 года. К тому времени можно будет ожидать полного восстановления и результат операции может быть определен более точно.

#### 3D анализ ходьбы, основанный на данных



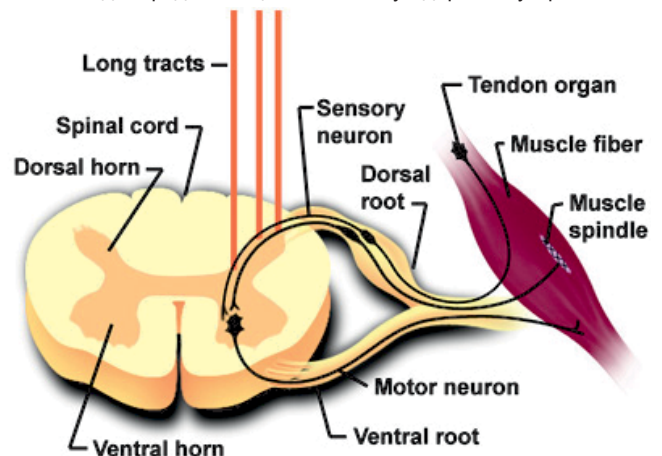
#### Селективная дорсальная ризотомия(СДР)

1.8.1 Рассмотрите вариант селективной дорсальной ризотомии для улучшения способности ходить у пациентов со спастичностью на уровне II или III по классификации GMFCS:

Отбор пациентов и лечение должны проводиться мультидисциплинарной командой, обладающей специальными знаниями и опытом лечения спастичности, и которая имеет доступ к полному объему вариантов лечения.

Обсудите с пациентами и их родителями необратимость лечения, известные осложнения и неопределенность по поводу долгосрочных результатов (см. также Селективная дорсальная ризотомия по поводу спастичности при ДЦП, руководства по хирургическим вмешательствам 373 NICE).

Команды, предлагающие селективную дорсальную ризотомию,



должны участвовать в координированной национально согласованной программе для сбора информации о краткосрочных и долгосрочных результатах у всех пациентов, которых оценивали для проведения СДР, вне зависимости от того, была ли проведена операция или нет. Эти записанные результаты должны включать показатели мышечного тонуса, функционирования общей моторики, неврологических нарушений, деформации позвоночника, сведения о качестве жизни и необходимости проведения дополнительных операций, с употреблением единых согласованных определений.



## СЛОВО ОБЩЕСТВЕННОСТИ

Региональная общественная организация Совет матерей «Материнское сердце» Республики Башкортостан

Семьи, в которых появляется ребенок-инвалид с диагнозом ДЦП, испытывают сильный эмоциональный стресс. Родители тяжело переживают болезнь своего ребенка. До сих пор редко встретишь инвалида, спокойно прогуливающегося по улице.

Разные исследования показывают, что среди семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья самый большой процент составляют неполные семьи.

У 15% родителей произошел развод по причине рождения ребенка-инвалида.

Наблюдая за этим, решили вытащить родителей из этого замкнутого круга.

Для решения этих проблем была создана Региональная общественная организация Совет матерей «Материнское сердце» РБ, председателем которой стала Ибрагимова Гульшат Ахатовна.

Главную проблему в социализации детей-инвалидов с диагнозом ДЦП представляет неготовность общества в том числе и здоровых детей, в частности в психологическом плане, принять ребенка со стойкими ограничениями в жизнедеятельности в свою среду. Для нивелирования данной стороной проблемы, Совет матерей постоянно организуют совместные социально-культурные мероприятия с участием и больных и здоровых детей (концерты, выставки, постановка спектаклей, спортивные мероприятия, конкурсы и др.).

Всё вышеназванное создает для детей с ограниченными возможностями здоровья равные с другими детьми предпосылки для участия во всех сферах жизни общества, происходит формирование в душах детей понимания сложности мира, участия и доброты восприятия инвалида.

Огромная работа ведется и в сфере введения инклюзивного образования в РБ. Дело движется медленно, нередко наталкиваясь на непонимание и равнодушие со стороны лиц, обязанных заниматься данным вопросом. Однако проблема сдвинулась с мертвой точки. В двух школах г. Уфы № 7 и № 87 уже открыты классы с элементами инклюзивного образования. Работа продолжается. Также мы приняли участие в работе Республиканской научно-практической конференции с участием ученых и специалистов в области инклюзивного образования из регионов Российской Федерации «Инклюзивное образование детей с ограниченными возможностями: состояние и перспективы», которая прошла Башкирском государственном педагогическом университете им. М. Акмуллы.

Стараниями Организации трудоустроены 5 мам, воспитывающих детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья. Это очень сложный вопрос, требующий тщательной проработки и индивидуального подхода. Ведь для такой мамы должны быть предоставлены льготные условия труда, а не каждый работодатель в современной экономической ситуации готов пойти на такие «жертвы».

Начато сотрудничество совместно Министерством труда и социальной защиты населения РБ по вопросу переподготовке и повышению квалификации родителей, воспитывающих детей-инвалидов на базе БГПУ имени М.Акмуллы, по программе «Комплексное психолого-педагогическое сопровождение детей с ограниченными возможностями здоровья». Так же решается вопрос о последующем трудоустройстве этих родителей в бассейны города и районов и городов РБ. Таким образом, мы планируем и трудоустроим 25 родителей и образовывать в города так востребованные группы по коррекционному плаванию.

Основной целью Материнского сердца является помощь в социальной, культурной адаптации детей-инвалидов и семей их воспитывающих.

Сейчас к нам присоединяются все больше и больше городов республики, созданы подразделения по Республике Башкортостан. На местном уровне подразделения Организации так же активно работают с муниципалитетами и представителями власти. Решают насущные проблемы.

Таким образом, мы считаем, что объединившись, представляем уже достаточную силу, способную решать вопросы, связанные с детьми-инвалидами.



**Ибрагимова Г.А.**  
Председатель  
Совета матерей

## СЛОВО ПАЦИЕНТУ

Я, Альфия Рауфовна Галеева, мама двоих особенных детей, к сожалению, старший сыночек совсем недавно ушел в мир иной. Как и все родители, мы с нетерпением ожидали рождения нашего первенца. Я усердно выполняла все рекомендации врачей: принимала витамины, гуляла на свежем воздухе и чувствовала себя превосходно.

Единственное, говорили, что плод крупный, действительно мой малыш родился весом 4000г. Роды начались в срок, но возникли очень нехорошие разные проблемы. Моего сыночка сразу унесли в реанимацию.

Что можно чувствовать, когда всем в палате приносят деток кормить, а ты лежишь одна. Мамочки сосукаются, любят, глядя своих малышей, а ты сцеживаешь молоко, сидя к ним спиной, и слезы, слезы давят от того, что ты не можешь, так же как они обнять своего. Тебе приходится сцеживать молоко каждые 3 часа, чтобы твоего сыночка покормили через зонд, так как у него все рефлексы отсутствовали, и молишься, бесконечно молишься.

После реанимации - перевод в детскую больницу. Только один миг дают поддержать твое дитя - это в карете скорой помощи, а потом снова ребенка забирают в реанимацию, а ты лежишь, уже одна в боксе, и снова каждые 3 часа сцеживаешь молоко, что хоть как то тебя отвлекает, а потом сходишь с ума и просто молишься, молишься до отчаяния. Наконец, видя мое состояние, врач решает мне дать ребенка. А я - в испуге: «Как я его буду кормить?» «Ничего» - отвечает она, через пипетку, не получится - через зонд, сами накорми». Этот уверенный тон мне придал сил. Наконец то! Я впервые взяла на руки мое долгожданное чудо, пусть он не мог сосать грудь, молоко бежало быстро, малыш захлебывался, пусть через пипетку медленно, но - сама и сын со мной.

Когда выписали домой, начались бесконечные бессонные ночи, когда твой ребенок не может уснуть до утра, плачет и плачет, успокаиваясь лишь под утро. Мы по очереди с мужем качали его на руках, как солдаты сменяли друг друга на посту. Потом - лечение, бесконечное лечение, которое временами отпускало его боль. С каждым разом я просила Бога избавить моего ребенка от болезней, а он давал все новые и новые болячки...

Так прошло 4 года, мы более или менее научились жить с тем, что нам дано, и я решила родить второго - Артурика. Муж категорически был против...

Я оставила ребенка, разговаривала с ним, говорила, что мы все его любим и с нетерпением ждем, и папа ждет, просто боится, что ты будешь такой же, как Тимка, а на самом деле он тебя любит...

Есть такое выражение «Два раза в одну реку не входят». Я - вошла! Случились преждевременные роды, я жить не хотела: снова реанимация, как будто как во сне все повторяется до мелочей, с разницей в диагнозе - «средняя степень тяжести».

Мой муж ушел, с укором «Я же тебе говорил». Я тогда понять не могла, ведь вместе прошли через многое, как он мог нас предать? Дальше одна, как зомби, не было времени плакать на судьбу, все делала для детей: лечила, бегала, узнавала. Спасибо моей маме и брату без них я бы не смогла.

В итоге после продолжительной болезни мой Тимка возрасте 10 лет умер, теперь мы остались с Артуриком, которого надо лечить и лечить. И когда у какой-нибудь мамы рождается такой особенный ребенок, мне всегда хочется поддержать морально, что она не одна, что нас таких немало, и мы поможем адаптироваться в этом, не очень добром по отношению к нашим детям, мире!

Наши вопросы и предложения:

1. Необходима государственная ранняя психологическая поддержка семей.
2. Необходима информация о необходимых методах лечения и реабилитации детей ДЦП! Необходима реабилитация детей с ДЦП в реацентрах, причём бесплатно!
3. Почему детям с ДЦП средней степени тяжести снимают инвалидность, хотя различные проблемы-то остаются и с ними надо справляться?

Почему нет бесплатных спортивных кружков, что бы готовить будущих паралимпийцев?



## СЛОВО ПРАКТИКУЮЩЕМУ ВРАЧУ

**Пассивная вестибулярная тренировка в ранней профилактике двигательных расстройств у детей грудного возраста***Мусина Г.М.*

Детский церебральный паралич (ДЦП) по определению Европейского общества контроля ДЦП (SCPE) – это совокупность нарушений двигательной функции, движений и положения тела; нарушения имеют постоянный, но не неизменный характер и вызваны непрогрессирующим повреждением или аномалиями головного мозга, возникающими в развивающемся/незрелом головном мозге (2000г.)

Allan Colver, Charels Fairhurst, Peter Pharoah (Ливерпульский университет, Великобритания) в журнале *Lancet* (ноябрь 2013) опубликовали результаты исследований, что за последние 40 лет распространенность ДЦП остается стабильным и составляет 2-3,5 случаев на 1000 живорожденных, несмотря на изменения в дородовой и перинатальной помощи. По нашим данным частота ДЦП составило 3,4 на 1000 детей (отчет 2013г.)

В России согласно Нацпроекту «Здоровье» (с 2007г.) проводится тотальный этапный скрининг неврологами детей грудного возраста в детских поликлиниках, начиная с 1 месяца жизни. В нашей поликлинике ежегодно подобные проходят медосмотры около 2 тысяч детей. Первичный выход на инвалидность с ДЦП детей первого года жизни находится примерно на уровне 0,35% или 7 на 1980 живорожденных детей (отчет 2013г.), из них половина рождены преждевременно. Известно, что в 42-47% случаев (Kjersti Ramstad, 2014) одной из причин ДЦП могут быть преждевременные роды. Положение с 2012 г. отягощается тем, что в России приняты новые стандарты по выхаживанию новорожденных с низкой и экстремально низкой массой тела (Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 10 октября 2011 г. №1163) и изменились критерии живорожденности, установленные Всемирной Организацией Здравоохранения.

В своей работе мы используем Российские стандарты и мировой опыт (Ж.Айкарди, 2013, М.Мументалер и Х.Маттле, 2007). В 1 месяц жизни позволяют заподозрить нарушения нервной системы патологическая гипотония мышц, «бедность» движений, судороги, трудности кормления, отсутствие воркований и реакций на свет и звук. В 3 месяца жизни ребенок должен хорошо держать голову в положении на животе и вертикально, лежа на спине - поворачиваться на бочок, удерживать погремушку в ручках, следить за предметами, гулить, узнавать маму и у него угасает большинство безусловных рефлексов. В 6 мес. жизни здоровый ребенок должен хорошо переворачиваться на живот и на спину, ползать вокруг своей оси в положении лежа на животе, брать и кидать предметы, хорошо реагировать на источник звука, распознавать чужих, при этом, сидеть и стоять должен только при поддержке. В 9 мес. ребенок должен сам садиться, сам сидеть, сам вставать, ползать на четвереньках, или уметь стоять на четвереньках и раскачиваться, ходить с поддержкой. Если ребенок не укладывается в эти рамки, при этом, в 6мес. и далее, у него сохранены шейно-тонические и установочные рефлексы, то велика вероятность развития ДЦП. Кстати, часто встречается опережение развития, в этом случае - только наблюдаем.

Наши возможности обследования детей первого года

жизни с нарушениями нервной системы – нейросонография (НСГ), тандемная масспектрометрия, рутинная электроэнцефалограмма, консультация генетика в Республиканском перинатальном центре, нейрохирурга, невролога и других специалистов в РДКБ.

Наши возможности лечения – амбулаторное лечение и реабилитация в местном санатории «НУР». К сожалению, из медикаментов доказанную эффективность имеют только баклофен и ботулотоксин, используются они после достижения детьми годовалого возраста, остальные (например, циннаризин, кавинтон, мексидол и др.) не имеют доказательной базы и не разрешены к использованию у этой возрастной категории. Из физиотерапевтических методов амбулаторно используем магнитотерапию, электрофорез с лекарственными веществами, парафин-озокеритовое лечение, массаж и лечебную физкультуру (ЛФК).

В мире используются разные методики ЛФК у детей с нарушениями нервной системы: по Войту, Доману и другие. Хотя ни одна из них не имеет доказательной базы, у нас есть положительный опыт в использовании пассивной вестибулярной тренировки.

В патогенезе двигательных нарушений у больных ДЦП одно из ведущих мест отводится дисбалансу рефлекторной активности более древних в онтофилогенезе отолитовых органов и более молодых полукружных каналов, обеспечивающих формирование установочных и статокINETических реакций. Вестибулотерапия (ВТ) или пассивная вестибулярная тренировка, основана на стимуляции рецепторов полукружных каналов вестибулярного анализатора специфическими раздражителями, это по реципрокному принципу способствует снижению интенсивности, приобретших патогенетическое значение при ДЦП, тонических реакций отолитовых органов (К. А. Семенова, В. И. Доценко, 1988).

Нами проведена оценка эффективности ВТ у детей первого года жизни с нарушениями нервной системы. Упражнения ВТ проводились самими родителями с учетом показаний и противопоказаний 1 раз в день по 45 минут в течение 2 месяцев. Были взяты две группы детей. В первой группе было 53 ребенка без ВТ, во второй, где использовалась ВТ - 71. Численный состав, ante- и интранатальный анамнез, данные неврологического статуса, изменения по НСГ были примерно одинаковыми в обеих группах. Эффективность оценивалась по динамике изменений НСГ, психомоторного развития, регрессу неврологических симптомов. Критерием выздоровления служили нормальное психо-моторное развитие и отсутствие отклонений по НСГ к году жизни ребенка.

В итоге, во второй группе детей, в реабилитации которых дополнительно использовалась ВТ, выздоровление к году жизни с полной нормализацией НСГ наступило у 92,9% (66) детей, в первой группе (без ВТ) - у 81,1% (43) детей ( $p=0,046$  по критерию Пирсона в программе WinPeri). В первой группе оформлена инвалидность 1 ребенку в связи со значительными двигательными расстройствами и задержкой развития.

На фоне регулярной ВТ значительно улучшились не только двигательные-координаторные функции, но и произошел регресс НГС изменений

В современных реабилитационных центрах для этих же целей у детей и взрослых используют ротационные компьютерные стенды.

В заключении отметим, что реабилитация детей с ДЦП невозможна без сотрудничества и взаимодействия с родителями. В этих целях используем различные информационные средства, совместные акции и встречи, работает Школа здоровья «Невролог и Я»



## ПРОГРАММА

<b>09.30</b>	Регистрация участников
<b>10.00</b>	Открытие конференции, представление участников Директор Научно-образовательного центра «Педагогика, психология, неврология и нейрореабилитация», профессор кафедры неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики Ахмадеева Лейла Ринатовна
<b>10.05</b>	Приветствие участников Проректор БГМУ по научной и инновационной работе профессор Катаев Валерий Алексеевич, заместитель Министра Здравоохранения Республики Башкортостан Шакирова Ралида Мусаевна
<b>10.10</b>	«Детские церебральные параличи: актуальность проблемы в Башкортостане, России и в мире» Заведующий кафедрой неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики, профессор Магжанов Рим Валеевич
<b>10.20</b>	«Перинатальные факторы риска развития детских церебральных параличей» Врач-невролог Республиканской детской клинической больницы (ГБУЗ РДКБ), аспирант кафедры госпитальной педиатрии Крывкина Наталья Николаевна
<b>10.35</b>	«Организация этапов медико-социальной реабилитации при детских церебральных параличах» Зам. главного врача Детского центра психоневрологии и эпилептологии (ДЦПНиЭ) ГБУЗ РДКБ, главный внештатный детский невролог МЗ РБ Ахметова Венера Мударисовна, ассистент кафедры неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики к.м.н. Байбазарова Фанзия Мугалимовна, зав.психоневрологическим отделением №2 ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ, ассистент кафедры неврологии и нейрохирургии ИПО БГМУ, к.м.н. Цыпина Лариса Григорьевна
<b>10.45</b>	«Основные синдромы, требующие реабилитационных мероприятий при детских церебральных параличах» Доцент кафедры неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики, главный внештатный специалист-эксперт по нейрореабилитации МЗ РБ, к.м.н. Туник Валерий Федорович
<b>11.00</b>	«Клиническое руководство NICE 2012 по спастичности у детей и подростков с непрогрессирующими нарушениями мозга» Профессор университета Осло, консультант отделения клинической неврологии и отделения матери и ребенка Университетской клиники Осло Kjersti Ramstad (теле-видео-лекция на норвежском языке с переводом)
<b>12.30</b>	Круглый стол «Возможности стационарной помощи для реабилитации при ДЦП в Башкортостане» Участники: 1. Зав. нейрохирургическим отделением ГБУЗ РДКБ, главный внештатный специалист-эксперт по детской нейрохирургии МЗ РБ, доцент кафедры неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики, к.м.н. Тимершин Айрат Гайфиевич 2. Зав. отделением отделением травматологии и ортопедии ГБУЗ РДКБ, к.м.н. Псянчин Тимур Сынтимерович, врачтравматолог-ортопед отделения травматологии и ортопедии ГБУЗ РДКБ Фатхулislamов Рустем Ралифович 3. Врач психоневрологического отделения №2 ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ Ванзина Елена Анатольевна
<b>12.50</b>	«Современные подходы к реабилитации при двигательном дефиците у пациентов с ДЦП» Зав. отделением медицинской реабилитации ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ Ишмухаметова Индира Наримановна
<b>13.00</b>	«Санаторный этап реабилитации при детских церебральных параличах» Главный врач детского психоневрологического санатория «Нур», г.Стерлитамак Галимова Рамиля Суфияновна
<b>13.10</b>	Круглый стол «Возможности амбулаторной неврологической и реабилитационной служб для помощи детям с ДЦП в Башкортостане» Участники: 1. Врач-невролог Детской больницы г.Стерлитамак, к.м.н. Мусина Гулиса Марсельевна 2. Врач ЛФК Детской больницы г.Стерлитамак Якушев Александр Петрович 3. Зав. медико-педагогическим отделением ДЦПНиЭ ГБУЗ РДКБ, главный внештатный специалист-эксперт МЗ РБ по педагогической работе Коробицина Екатерина Викторовна
<b>13.30</b>	«Как специалисты могут помочь семьям с детскими церебральными параличами: проблемы, требующие дополнительного внимания» Региональная общественная организация Совет матерей «Материнское сердце» Республики Башкортостан Ибрагимова Гульшат, Галеева Альфия Рауфовна
<b>13.40</b>	Дискуссия Модераторы: профессор кафедры неврологии с курсами нейрохирургии и медицинской генетики, Директор научно-образовательного центра «Педагогика, психология, неврология и нейрореабилитация» БГМУ, Председатель Башкирского отделения Межрегионального общества специалистов доказательной медицины, д.м.н. Ахмадеева Лейла Ринатовна, доцент кафедры педагогики и психологии БГМУ, к.м.н. Липатова Елена Ефратовна
<b>13.50</b>	Заключение

## Национальный медицинский холдинг «МЕДСТАНДАРТ»

В каждодневной работе невролога и эпилептолога часто возникает необходимость проведения дифференциального диагноза парасомний, снохождения и эпилептических и синкопальных приступов, а также определение правильной формы эпилепсии и локализации эпилептического очага. Подобные данные необходимы для правильного назначения и коррекции лечения. Как показывает практика, не всегда за судорожными состояниями стоит эпилепсия, что порою приводит к тому, что пациент продолжительное время принимает сильные противоэпилептические препараты без достаточных к этому показаний.

Помочь установить точный диагноз "эпилепсия" может только проведение видео-ЭЭГ-мониторинга. Рутинная ЭЭГ в большинстве случаев не позволяет получить достоверную информацию и назначить адекватное лечение.

Для решения этих проблем в нашей клинике был создан Центр эпилепсии и пароксизмальных состояний «Эпи-центр» со своей собственной Лабораторией ЭЭГ-видеомониторинга (ВЭЭГ). В составе лаборатории оборудованы комфортабельные палаты для обследования пациентов и пребывания их родственников.

Исследование проводится в дневное и ночное время, длительность составляет от 2 до 10 часов (и даже суток), режим и характер функциональных нагрузок может корректироваться по назначению лечащего врача в зависимости от цели исследования. По окончании исследования пациент получает заключение, диск с записью ЭЭГ и видеоизображения, что особенно важно для клинического анализа событий и экспертной работы (например, у пациентов призывного возраста).

ЭЭГ мониторинг крайне важен, так как одна минута записи ЭЭГ во время сна может рассказать об эпилептическом процессе больше, чем целый час записи ЭЭГ бодрствующего мозга. Неоспоримую значимость ЭЭГ мониторинга сна для уточнения диагноза, контроля и коррекции терапии при эпилепсии отмечают все ведущие эпилептологи мира. При нарушениях психического развития у детей часто не обнаруживаются изменения в рутинной (обычной, дневной) электроэнцефалограмме. В то же время, дети с аутистическими расстройствами и дети с гиперактивностью, нарушениями поведения и частыми ночными пробуждениями (не объяснимыми другими причинами) иногда имеют эпилептиформную активность в ЭЭГ во время сна, что может являться показателем нарушения развития. Видео-ЭЭГ мониторинг выявит задержку психоречевого развития,

заикание, феномены снохождения и сноворения, недержание мочи во сне, которые могут быть причиной длительно существующей пароксизмальной активности во время сна.

Интерпретацию данных проводят ведущие специалисты в области ВЭЭГ в республике. Лечащий врач или пациент может лично обсудить результаты исследования со специалистом, проводившим обработку.

Кроме этого возможно проведение консультативных приемов взрослого и детского населения ведущими эпилептологами республики, взрослыми и детскими неврологами, психотерапевтами.

В нашем центре, кроме дневного и ночного ВЭЭГ, Вы сможете сделать любой из видов рутинной ЭЭГ. Длительная цифровая электроэнцефалография с компьютерной обработкой (10-15 мин, 1 час) с синхронной видеозаписью выполняется на высокотехнологичном оборудовании с учетом современных стандартов в неврологии и эпилептологии, что также повышает информативность данного метода.

В МРТ центре нашего холдинга «МРТ Стандарт» возможно проведение высокоспециализированной методики «МРТ головного мозга по программе эписканирования» с целью выявления эпилептических очагов для детей и взрослых.

Многолетний опыт работы наших специалистов с детьми и взрослыми пациентами, имеющими эпилепсию, использование современных алгоритмов диагностики и лечения, знание особенностей действия всего спектра противосудорожных препаратов, а также возможностей хирургического лечения эпилепсии позволяет добиться очень хороших результатов в сложных клинических случаях.

Адрес: 450075, Республика Башкортостан,  
г.Уфа, ул.Блюхера, 15  
Тел.: (347) 246-92-91, 8-937-320-02-26  
e-mail: ooo.medstandart@mail.ru  
www.medstandart-ufa.ru

