



Дети – цветы жизни



УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

Мы с особым трепетным чувством решили издать этот Специальный Выпуск Информационного Вестника по Диспорту. Он особенный. Особенный потому, что посвящен особым детям. Детям, страдающим детским церебральным параличом.

Компания Ипсен Фарма организовала ряд мероприятий, посвященных Дню Защиты Детей, проведенному 1 июня 2009: «Диспорт® – шаг навстречу!». Специальная акция объединила более 8 городов по всей России.

На базе детских реабилитационных центров в регионах были собраны ведущие специалисты по детской неврологии, которые рассказывали о методах лечения ДЦП, в частности – применении ботулотоксина типа А, подчеркивали актуальность проблемы, демонстрировали свои клинические случаи лечения пациентов «до-после» ботулинотерапии. На мероприятия были

приглашены детишки, страдающие недугом ДЦП, их родители, администраторы лечебно-профилактических учреждений, управления здравоохранения, представители СМИ. Родители могли получить бесплатные консультации специалистов о возможностях терапии, в то время как для детей наблюдали за представлением с веселыми клоунами, сказочными героями. Мероприятия «Диспорт® – шаг навстречу!» подарили минуты радости, надежды, веры и имели широкий резонанс в СМИ (Интернете, прессе, местном телевидении).

Безусловно, подобная идея – социально значимое событие, просвещение общественности о возможностях ботулинотерапии и Диспорте как препарате первого выбора при лечении детского церебрального паралича.

Приглашаем Вас ознакомиться с отчетом о мероприятиях.

ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ: ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

За последние годы современная медицина предлагает новые возможности в области лечения детского церебрального паралича (ДЦП) с применением ботулотоксина типа А. ДЦП – это заболевание, проявляющееся неспособностью сохранять нормальную позу и выполнять активные движения, что может сопровождаться нарушениями речи, психики, зрения, слуха. Основой этих нарушений являются повреждения головного мозга. Степень поражения может варьировать от легкой до крайне выраженной. Тяжесть заболевания и степень различных его проявлений зависит от того, насколько сильно, и какие отделы головного мозга повреждены. Причины ДЦП достаточно многообразны – это инфицирование плода во время беременности, родовая травма, асфиксия плода в родах, гемолитическая болезнь новорожденных (желтуха), менингиты и энцефалиты, развивающиеся в раннем послеродовом периоде; а также нарушения иммунитета, воздействие различных вредностей, как профессиональной, так и окружающей среды, которые в поколениях могут сказаться и на наследственных факторах.

Многообразные проявления ДЦП характеризуются, прежде всего, нарушением мышечного тонуса скелетной мускулатуры, как по типу его повышения (спастика), так и снижения (гипотония). В связи с этим описано несколько форм данного заболевания:

Спастическая диплегия – проявляется повышением мышечного тонуса и ограничением объема движений преимущественно в ногах, функция рук страдает в меньшей степени. Эта форма также может сопровождаться психоречевой патологией различной выраженности.

Гемипаретическая форма – также проявляется повышением мышечного тонуса и ограничением движений, но преимущественно с одной стороны тела (левая рука и нога или правая рука и нога). Интеллект и речь, как правило, сохранены или, в небольшом количестве случаев, незначительно задержаны в своем развитии.

Двойная гемиплегия – самая тяжелая форма, которая

проявляется выраженными двигательными нарушениями, как в руках, так и ногах, часто сопровождается значительными отклонениями в умственном развитии ребенка, грубыми речевыми нарушениями, трудностями с жеванием и глотанием.

Атонически-астатическая форма – характеризуется снижением мышечного тонуса (гипотонией) и расстройствами координации и равновесия, что затрудняет удержание вертикальной позы и формирование ходьбы. Может сопровождаться речевыми расстройствами, задержкой психического и речевого развития.

Гиперкинетическая форма – мышечный тонус изменчив, может колебаться между нормальным и низким, при этом приступообразно возникают спазмы в отдельных группах мышц. Ребенок неловок, расторможен, отмечаются дополнительные неконтролируемые движения головы, туловища, конечностей, гримасы, которые усугубляются при перемене положения тела, эмоциональном возбуждении. Речевые расстройства нередки, при этом снижение интеллекта встречается гораздо реже.

Если у вашего ребенка отмечается задержка становления возрастных двигательных и психических функций, то это повод для обращения к неврологу, или, на первом этапе, к педиатру.

Обратите особое внимание на то, что в первый месяц ребенок с ДЦП может и не отличаться от здорового – он лежит, плачет, ест, двигает руками и ногами, открывает глаза, но вял и слаб. У новорожденных страдающих ДЦП, дольше сохраняются «первичные рефлексы», или автоматические движения



тела, которые у здоровых детей пропадают в первые недели или месяцы жизни. Затем в процессе развития вы замечаете, что он позднее начинает держать головку, переворачиваться, сидеть и т.д., при захватывании игрушек, может пользоваться только одной рукой.

У Вас могут возникать проблемы с кормлением – ребенок плохо жует, глотает, часто поперхивается и давится пищей.

Вы можете отметить, что тело ребенка скованно во время купания, одевания, или игры. Позднее ему трудно научиться самостоятельно есть, одеваться, умываться. Когда ребенок лежит, вы можете отмечать, что голова чаще или все время повернута в одну сторону, большой палец выпрямленной руки зажат в кулачок, ноги напряжены, а колени прижаты друг к другу. При поддержке и опоре на ножки вы видите, что он опирается на мыски, и ноги перекрещиваются. Довольно часто, на осмотре у врача, у ребенка выявляют

Продолжение читайте на стр. 2



Ребенок – это любовь, ставшая зримой.
Новаяс

ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ: ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Окончание. Начало читайте на стр. 1

косоглазие, или атрофию зрительных нервов, может быть диагностировано снижение слуха. Все эти нарушения могут сопровождаться нарушениями развития психики или присутствовать изолированно.

При атонически-астатической форме нарушается координация движений и равновесие, проверить это можно, попросив ребенка дотронуться вытянутой рукой до игрушки – с первого раза у него это не получится.

При гиперкинетической форме у ребенка наблюдаются медленные, дергающиеся или неожиданно быстрые движения стоп, рук, лица. Если ребенок хочет выполнить какое-либо движение, то в мышцах его рук и ног возникает большое количество неконтролируемых, разнонаправленных движений, которые мешают ему выполнить основное действие.

У многих детей с ДЦП возникают проблемы с сохранением равновесия – это становится основным препятствием при обучении ходьбе.

Если ребенок реагирует на изменения погоды: часто плачет, нервный, раздражительный, либо, напротив, заторможен, сонлив, – это может быть проявлением повышения внутричерепного давления.

У некоторых детей с ДЦП бывают судороги – подергивания в различных частях тела, или выгибание и напряжение всего тела с потерей сознания и без, закатывание глаз, остановка дыхания.

Следует отметить, что ДЦП заболевание не прогрессирующее – улучшение состояния возможно в любом случае, но пораженные отделы головного мозга восстановить, к сожалению, невозможно. Поэтому необходимо специально обучать ребенка двигательным навыкам, развивая его двигательные возможности.

Вашему ребенку необходима

консультация психолога, если до полугода он:

1. во время бодрствования не активен;
2. не проследивает движущиеся предметы;
3. не «играет» своими руками;
4. не пытается захватывать предметы, находящиеся в поле зрения;
5. не «узнает» мать или другого ухаживающего за ним взрослого;
6. у ребенка не выражен «комплекс оживления».

Вам потребуется

помощь логопеда-дефектолога, если:

1. перед кормлением ребенок не «ищет» грудь или соску – не тянется к ним губами;
2. во время кормления ребенок вял, не захватывает или не полностью захватывает губами сосок, соску, поперхивается, срыгивает, молоко подтекает из углов губ;
3. крик ребенка сиплый, сдавленный, тихий;
4. мимика ребенка невыразительна;
5. ребенок не «узнает» голос матери;
6. ребенок не реагирует на дискомфорт.

Вы обязаны знать, что двигательные нарушения значительно компенсируются при применении современной медикаментозной терапии.

В последнее десятилетие с целью коррекции мышечной спастичности применяется эффективный миорелаксант пролонгированного действия – ботулинический токсин типа А (Диспорт®). Более подробную информацию о препарате спросите у Вашего лечащего врача.

Обратите внимание на то, что терапевтическая эффективность ботулинического токсина является неопровержимым фактом, но только сочетание лечения препаратом с методами кинезотерапии, физиотерапии, консервативной ортопедической коррекции и психолого-педагогического воздействия могут привести к максимальной успешности проводимой реабилитации. Иногда оптимальный результат достигается при сочетанном введении препаратов ботулотоксина типа А с сосудистыми, ноотропными препаратами, при индивидуальных показаниях – с препаратами, улучшающими нервную проводимость. В настоящее время эффективность препаратов ботулотоксина типа А общепризнана и подтверждена опытом его эффективного использования в комплексной терапии ДЦП не только за рубежом, но и в нашей стране. Мы также считаем введение препаратов ботулотоксина типа А необходимым элементом современного восстановительного лечения ДЦП при наличии соответствующих показаний.

Каждому родителю важно знать, что:

- введением препаратов ботулинического токсина типа А занимаются врачи-неврологи, прошедшие сертификационные курсы подготовки;
- терапевтический эффект от введения препаратов ботулинического токсина типа А выражается снижением тонуса мышц, улучшением их линейного роста и увеличением объема движений в суставах;
- действие препарата продолжается 3–4 месяца и для получения стойкого эффекта нужно делать не менее 2–3 инъекций в год.

Для рационального использования времени действия препарата и усиления его терапевтического эффекта с целью организации новых видов деятельности ребенка применяются следующие методы:

1. кинезотерапия (индивидуальная и групповая);
2. проприоцептивная коррекция с использованием современной аппаратуры, работающая по принципу БОС;
3. консервативная ортопедическая коррекция;
4. физиотерапия;
5. психологическая и дефектологическая коррекция.

Кроме того, весь процесс лечения сопровождается плановой коррекционной работой, направленной на активизацию интеллектуальной и речевой деятельности Вашего ребенка на фоне **развивающихся двигательных возможностей**.

Вы непременно должны активно участвовать в коррекционной работе, проводимой психологом и дефектологом, это позволит достичь значительной положительной динамики как в двигательном, так и в интеллектуальном и речевом развитии Вашего ребенка.

Для эффективной реабилитации необходимо:

- наличие конструктивной позиции родителя по отношению к дефекту ребенка;
- максимальная осведомленность о структуре дефекта ребенка и о том, как влияют выявленные нарушения на его развитие (такую информацию предоставляют лечащий врач, психолог, дефектолог);
- принятие родителем активной роли участника коррекционного процесса, четкое выполнение рекомендаций специалистов, эффективное взаимодействие с ребенком, которые помогут в осуществлении непрерывного реабилитационного процесса;
- осознание родителем характера общения с ребенком для построения конструктивного сотрудничества с ним, а также с другими членами семьи и близким окружением; эффективное взаимодействие с персоналом реабилитационных учреждений, доверие к ним и вера в собственные силы.

Препарат Диспорт® (ботулинический токсин типа А) зарегистрирован на территории РФ и может официально применяться по показанию: лечение динамической деформации стопы, вызванной спастичностью, у детей с ДЦП с 2-х летнего возраста.

О методике ботулинотерапии спросите врача-невролога или позвоните в Московское представительство компании Ипсен Фарма 8 (495) 258 54 00.



НОВЫЕ ПОДХОДЫ ЛЕЧЕНИЯ И МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ БОЛЬНЫХ ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ (ДЦП). ПЕРВЫЙ В РОССИИ РЕГИСТР БОЛЬНЫХ ДЦП

1 июня в Международный День защиты детей в Московской Облстной Психоневрологической больнице для детей с поражением психики состоялся пресс-брифинг, посвященный проблемам ДЦП и благотворительный праздник для детей-инвалидов.

Пресс-брифинг начался с видео-обращения **Петрухина Андрея Сергеевича**, главного детского невролога Минздрава соцразвития РФ.

В пресс-брифинге приняли участие ведущие специалисты в области педиатрии и неврологии Московской области:

Лапочкин Олег Лонгинович, главный врач МОДПНБ, член Совета по делам инвалидов при Председателе Совета Федерации.

Руголь Людмила Валентиновна, зав. отделом организации медицинской помощи матерям и детям Министрства Здравоохранения Правительства Московской области.

Шаховская Надежда Ивановна, заместитель главного врача по лечебной части, заслуженный работник здравоохранения МО.

Черлина Надежда Анатольевна, заместитель главного врача по педагогической части, заслуженный работник образования МО.

В своем видео-обращении **Петрухин А.С.** поздравил всех участников мероприятия с Международным днём защиты детей. «Дети, страдающие ДЦП, – это самая распространенная и трудная категория больных детей, потому что повреждения мозга у детей на разных этапах развития приводят к часто необратимым последствиям: к двигательным нарушениям, нарушениям мыслительной функции, слепоте, глухоте. Такие дети не имеют счастливого детства! ... Основная причина, по которой в России в три раза выше частота ДЦП, чем в других европейских странах, является перенесенный инсульт плода или новорожденного ребенка, наступающий вследствие гипоксии. Гипоксия (кислородное голодание) – это самая частая патология беременности, нередко к ней приводят кистозы. Профилактика ДЦП, которой пока в стране практически не существует, является важнейшей задачей, потому что дети – это будущее нашей страны», – отметил Петрухин А.С. В своей речи Андрей Сергеевич упомянул про Стивена Хокинга – известного американского физика и астрофизика,

Нобелевского лауреата, который с рождения страдал страшным заболеванием ЦНС, но несмотря ни на что достигший больших успехов в своём деле.

Лапочкин О.Л. отметил важность создания первого в России Регистра больных ДЦП. Цель создания Регистра – обеспечение наиболее оптимального финансирования нуждающихся в лечении пациентов с ДЦП. Особенность данного Регистра в том, что помимо материального аспекта, в нем также будут регистрироваться данные, необходимые для более тщательного и подробного изучения патологии. Они позволят сделать достаточно глубокий клинический анализ пациентов для планирования не только финансовых расходов на лечение, но и для выработки стратегии диагностики и лечения ДЦП. Кроме этого, Регистр позволит собирать достоверную статистику по заболеваемости ДЦП. Опыт внедрения Регистра в Московской области позволит расширить его до всероссийского масштаба.

Руголь Л.В. рассказала об успехах программы «Совершенствование организации помощи детям, страдающим детским церебральным параличом», которая проводилась в 2005 – 2007 гг. В ходе, которой удалось решить ряд вопросов помощи больным ДЦП, внедрить новые методы лечения, регулярно осуществлять санаторно-курортное лечение особо нуждающихся детей. В 2010 г. ожидается продолжение работы этой программы. В планах: внедрение нового патогенетического подхода в лечении ДЦП и расширение санаторно-курортного лечения таких детей».

Шаховская Н.И. рассказала о современных методах лечения ДЦП. На сегодняшний день наиболее эффективным медикаментозным методом лечения, направленным на снижение мышечного тонуса, является Диспорт, препарат ботулинического токсина типа А. Введение препарата дает длительный расслабляющий эффект более полугода, что позволяет значительно облегчить жизнь ребенка и активно проводить его двигательную реабилитацию.

Черлина Н.А. отметила, что достаточно большую группу методов лечения составляют психолого-педагогические методы: логопедия, Монтессори-педагогика, различные методы психологической коррекции и даже школьное обучение, которое дети получают в больнице.

На пресс-брифинге были приведены данные исследования по социальной адаптации больных ДЦП во взрослой жизни:

Образование: 25% больных получили высшее образование, 23% – среднеспециальное образование, 32% – среднее, 20% получили неполное среднее образование.

Способности к самообслуживанию: 70% – полностью независимы и могут сами о себе позаботиться, 10% нуждаются в помощи вспомогательных средств, 12% пользуются помощью других лиц, 9% полностью зависимы от окружающих.

Работа: 34% имеют постоянную работу по специальности, 24% работают, но не по специальности, 18% имеют временную работу и 24% не работают

Благотворительные праздники при поддержке компании Ипсен Фарма состоялись также и в других городах России, таких как Тюмень, Уфа, Краснодар, Шахты, Воронеж, Казань, Нижний Новгород.

Дополнительная информация:
8(495) 783 74 42, 8 (910) 465 26 13, 8 (916) 211 44 55.

ПРАЗДНИК, ПОСВЯЩЕННЫЙ ДНЮ ЗАЩИТЫ ДЕТЕЙ, В РЕАБИЛИТАЦИОННОМ ЦЕНТРЕ «ДЕТСТВО»

Реабилитационный центр «Детство» – один из крупнейших федеральных детских ЛПУ в России. На лечение и реабилитацию сюда приезжают дети со всей страны, кроме того, на сегодняшний день большинство детей Москвы и Московской области получают инъекции Диспорта именно в центре «Детство». На сегодняшний день численность детей с ДЦП в Москве и МО превышает 8 000, и, к сожалению, не все могут получить достойное лечение и реабилитацию. Организовав по всей стране праздник, посвященный Дню защиты детей, компания Ипсен Фарма привлекла внимание к проблеме ДЦП в России и к тем шагам, которые уже предприняты для того, чтобы улучшить качество жизни этих детей и обеспечить им достойное будущее.

В празднике приняли участие дети, находящиеся на лечении, их родители, а также врачи и педагоги центра «Детство», всего 200 человек. Развлекательную программу предварило выступление главного реабилитолога МЗСР РФ, главного врача центра, академика Евгения Теодоровича Лильина. Детям устроили представление клоуны, дрессировщики с собаками, кошками и попугаями, а также были многочисленные игры, выступления эquilibриста и иллюзиониста.

Праздник, организованный компанией Ипсен Фарма, безусловно, стал важным событием для детей, принес им радость и, возможно, прибавил уверенности в счастливом будущем.



Детский праздник, МОДПНБ

Все дети мира плачут на одном языке.

Л. Леонов



ДИСПОРТ® – ШАГ НАВСТРЕЧУ

1 июня 2009 г. во многих городах и регионах состоялись мероприятия, посвященные Дню защиты детей. Компания Ипсен Фарма стала спонсором детских праздников для детей с ограниченными возможностями

Не вкусив горького, не узнаешь и сладкого...
Беды человека научают мудрости...
Народная мудрость

Санкт-Петербург

ВРАЧИ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА ОСОБЫМ ДЕТЯМ

28 марта в детском психо-неврологическом санатории «Комарово» состоялась научно-практическая конференция для родителей детей, страдающих ДЦП – «Врачи Санкт-Петербурга особым детям», организованная компанией Ипсен Фарма. Уникальность конференции состояла в том, что впервые в городе структурой мероприятия стал диалог между ведущими специалистами Санкт-Петербурга и родителями детей, страдающих ДЦП. Любой из родителей смог задать свой вопрос и сразу же получить профессиональный ответ. А ответы были действительно профессиональными, ведь на них отвечали: Лазебник Т.А. – главный детский невролог СПб, к.м.н., доцент каф. детской неврологии и нейрохирургии СПбМАПО, Клименко В.А. – д.м.н., консультант «Комарово», Головкин Т.А. – гл. врач «Комарово», Кенис В.М. – к.м.н., ст.н.с. института им. Г.И.Турнера, доцент каф. детской травматологии и ортопедии СПбМАПО, Бессонова Л.Б. – зав. неврологическим от-

делением ДГБ Св.Ольги, Печора Т.А. – ортопед неврологического отделения ДГБ Св.Ольги, Юрьева Р.Г. – гл.специалист СПб по детской реабилитации, к.м.н., гл. врач Городского центра восстановительного лечения для детей с психо-неврологическими нарушениями, Щедрина Т.Г. – невролог, школа «Динамика», Сладкова Н.А. – директор региональной общественной организации «Центр взаимной интеграции «Аккорд», педагог-психолог, инструктор по лечебной верховой езде, Мамаева М.А. – гл. редактор издательского дома «Стелла», Платонов И.Е. – медицинский представитель компании Ипсен Фарма по препарату Диспорт®.

Часть родителей, которые не смогли приехать, передали свои вопросы через популярный среди Питерских родителей сайт www.littleone.ru. И надо сказать, что вопросов было много. Отведенных на общение двух часов не хватило, и круглый стол продолжился еще три часа.

Основные обсуждаемые вопросы касались оперативного и медикаментозного (в том числе ботулотоксином типа А – Диспортом) лечения ДЦП, реабилитации и социальной адаптации.

Для детей была организована отдельная программа, которая включала в себя детский спектакль, клоунов, шарики, катание на пони. Огромную поддержку в организации мероприятия оказали сотрудники санатория «Комарово» – педагоги, которые занимались с детьми, пока родители находились на конференции.

Подводя итоги конференции, нельзя не отметить ее значимость и актуальность. Продолжение подобного диалога важно и необходимо, в связи с чем запланировано проведение следующей конференции летом 2010 года.

Н.Новгород

1 июня 2009г. в Детской областной клинической больнице г. Н. Новгорода состоялась мероприятие, посвященное Дню защиты детей, и в частности детей, страдающих ДЦП. Основной задачей данного события было: просвещение общественности о возможностях применения Диспорта для лечения детей с ДЦП, а также актуализация проблемы на уровне администрации больницы и представителей городских властей.

Был проведен круглый стол, в котором приняли участие: уполномоченный по правам ребенка в Нижегородской области Барабанова Светлана Васильевна, заместитель главного врача ДОКБ Гурьева Елена Владимировна, главный детский невролог Нижегородской области Данильцева Галина Михайловна, а также доктора неврологических отделений.

Обсуждались вопросы о необходимости создания регистра детей больных ДЦП, а также возможности реабилитации пациентов с помощью ботулинотерапии. Сделан вы-



Научно-практическая конференция для родителей детей, страдающих ДЦП, Санкт-Петербург



Детский праздник, Н.Новгород



Детский праздник, Волгоград

Детям больше нужен пример для подражания, чем критика.

Ж. Жюбер



вод о важности бесперебойного и достаточного наличия Диспорта по ОНЛС в Нижегородской области.

Данильцева Г.М. и Барабанова С.В. поздравили детей с праздником. Родителей ознакомили с современными методами лечения ДЦП, в частности Диспортом, с демонстрацией позитивного опыта применения препарата у маленьких пациентов.

Для детей-инвалидов была организована праздничная программа с участием клоунов, различных конкурсов и подарками.

Администрация Детской областной клинической больницы выразила благодарность компании Ипсен Фарма за организацию праздника и помощь неврологическому отделению больницы, отметила социальную направленность деятельности компании.

Казань

Праздничная акция была приурочена ко Дню защиты детей и проведена 1 июня 2009 г. в Центре восстановительного лечения детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями г. Казани.

Целью организации данного социального события явилось просвещение общественности о возможностях ботулинотерапии. В рамках данного мероприятия был проведен круглый стол с участием ключевых ОП по детской неврологии, главных специалистов управления здравоохранения города и детских-неврологов инъекторов.

Карпова Елена Олеговна - к.м.н., зам. главного врача МУЗ ДГКБ №8 г. Казани, гл. детский невролог г. Казани прочитала популярная лекция о методе лечения и актуальности проблемы «Диспорт® - препарат первого выбора в реабилитации детей, больных ДЦП. Опыт применения Диспорта на базе ДГКБ №8».

Также обсуждались вопросы о необходимости создания единого регистра детей-инвалидов по ДЦП в Республике Татарстан.

Для детей-инвалидов и их родителей была организована праздничная программа с участием клоунов с проведением различных конкурсов, шоу мыльных пузырей. Все дети в конце праздника получили памятные подарки и заряд положительной энергии.

Данное мероприятие было освещено на одном из центральных телеканалов, в рамках программы «Утро», что произвело широкий общественный резонанс со шквалом телефонных звонков в ДГКБ №8. На базе данной больницы была организована консультация детей-инвалидов и отобраны дети для дальнейшего лечения Диспортом.

Волгоград

Мероприятие было проведено на базе областного реабилитационного центра «Надежда» в г. Волжский. Почему именно там – в его стенах одновременно проходят курс реабилитации порядка 100 детей-инвалидов и, помимо этого, столько же детей приходят на амбулаторные процедуры. В центре собрана информация обо всех детях-инвалидах области, прошедших «сквозь их стены». В ходе детского праздника детям был показан кукольный спектакль волгоградского кукольного театра. Были приглашены клоуны. Выступление подготовили и сами дети. Заранее были объявлены конкурсы детского рисунка и стихотворения. Победители получили призы. В ходе программы был показан мультфильм, который дети сделали сами. В конце праздника каждый ребенок получил подарок! Состоялась беседа родителей с главным детским неврологом Волгоградской области, Марушкиным Д.В. и с Соломиным М.Ю. – реабилитологом, профессором ВолГМУ. Мероприятие было освещено в эфире телекомпании ВГТРК (Вести-Волгоград).

Южный регион

ДЕНЬ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Дней в году, когда все взгляды направлены на детей очень мало. Один из них – День защиты детей – 1 июня, когда нам всем особенно хочется быть рядом с детьми, уделить им чуточку больше внимания, заботы и любви. Очень важно это внимание детям больным Детским церебральным параличом, проходящим трудный путь лечения и реабилитации, тем, кто нуждается в защите и заботе каждый день.

Согласно данным статистики, в нашем регионе около 8000 семей, где есть дети, страдающие ДЦП, и нам очень хотелось бы каждому ребенку подарить по одной улыбке, лучику счастья, звездочке надежды.

В южном регионе в этом году с нашей помощью были организованы праздничные мероприятия в трех крупнейших реабилитационных центрах для детей, больных ДЦП: реабилитационный центр «Парус Надежды», г. Воронеж, 250 участников; реабилитационный центр «Доброддея», г. Шахты, более 100 участников; Центр восстановительного лечения и реабилитации, г. Краснодар, более 100 участников.

В этих центрах мы постарались придать празднику особенное настроение для детей и их родителей – надежды и веры в завтрашний день и создать особую атмосферу для общения родителей, детей, врачебно-педагогического состава учреждений, представителей департаментов здравоохранения и органов власти.

Выпуская в небо воздушные шары или проходя под «радугой желаний», мы все в этот день загадывали только одно желание: «Пусть все дети будут здоровы!!!»

Тюмень

1 июня 2009 г. в Тюмени, в рамках Дня защиты детей, состоялся детский праздник для детей с ограниченными возможностями на базе Центра реабилитации «Надежда». В этот день работники центра, представители администрации г. Тюмени, спонсоры праздника, в числе которых и компания Ипсен Фарма на несколько часов превратили центр «Надежда» в творческую площадку для детей с ограниченными возможностями, родителей, специалистов. Волшебные минуты подарили артисты самодеятельного театра, музыкальный конкурс и конкурс «Умелые руки», встреча родителей с представителями администрации г. Тюмени, врачами центра «Надежда» по вопросам реабилитации и информационной поддержки. Этот день запомнился всем радостью общения, чувством солидарности и поддержки. Компания Ипсен Фарма на протяжении многих лет, благодаря поддержке руководителей центра «Надежда», Департамента здравоохранения Тюменской области, проводит информационные программы для родителей, участвует в просветительской работе для врачей и других групп населения, вкладывая средства в программы обучения современным медицинским технологиям. Сопереживая боль, Ипсен Фарма, дарит людям возможность общения, поддержки и радость обретения движения.

Уфа

День защиты детей мы проводили на базе Детского центра психоневрологии и эпилептологии (ДЦПН и Э - единственный республиканский реабилитационный центр для детей с ДЦП). В празднике принимали участие около 80 детей и 40 родителей, 15 детских неврологов под руководством главного детского невролога Республики Башкортостан и руководителя центра Ахметовой Вены Мударисовны. С лекцией по применению Диспорта для детских неврологов и родителей выступила врач-инжектор Ванзина Наталья Анатольевна. Мастер-класс проводила активный инжектор Диспорта Хамитова Гульнара Рафиковна. У детских неврологов были вопросы по правильному оформлению назначений Диспорта по ДЛО, у родителей – кто назначает Диспорт® и кто делает инъекции? Все вопросы получили ответы.

В это время дети внимательно смотрели кукольный спектакль и катались на лошадках. Всем очень понравилось!



Детский праздник, Уфа



Детский праздник, Краснодар



Материнские руки – воплощение нежности...
Виктор Юго

ЛИЛЬИН ЕВГЕНИЙ ТЕОДОРОВИЧ

Директор ФГУ РРЦ «Детство» Росздрава, главный реабилитолог-эксперт Росздрава, Лауреат Премии Правительства РФ, член-корреспондент РАН, доктор биологических наук, профессор, Заслуженный врач России, создатель основополагающих методик комплексной реабилитации детей-инвалидов, школы российских реабилитологов, автор концепции развития реабилитационной службы в регионах Российской Федерации, награжден многими орденами и медалями, среди них: Орденом «За заслуги перед Отечеством IV степени», Орденом Почета, высшим знаком отличия Минздрава РФ, медалью «За заслуги перед отечественным здравоохранением»



Знак зодиака: Овен

Семейное положение: вдовец

Любимый афоризм: «Если имеешь достоинство, то оно должно быть генеральским» А.В. Суворов

Любимый напиток: водка и джин с тоником

Любимое блюдо: картошка с селедкой и с соленым огурцом

Любимый музыкальный стиль: классика (Моцарт, Бетховен)

Любимый писатель: сейчас – М. Веллер



И.В.: Расскажите, пожалуйста, почему Вы выбрали для себя профессию врача и как попали в сферу детской неврологии во врачебной карьере?

По наивности и вере в справедливость.

И.В.: Вы возглавляете один из крупнейших и значительных центров по реабилитации маленьких пациентов – самых важных людей. Предполагаем, что ответственность и нагрузка – колоссальные. Как Вам удается все успевать?

Не знаю, но факт есть факт.

И.В.: Мы благодарим Вас за помощь и активную позицию при создании брошюры «Диспорт® и ДЦП – новый взгляд», предназначенной для родителей, на страницах которой можно почерпнуть полезную и актуальную информацию по заболеванию, часто задаваемые вопросы и ответы, списки детских реабилитационных центров по лечению ДЦП и применению Диспорта в РФ. Что вдохновляет Вас на этот благородный труд?

Вера в конечный результат, по сути – спасение больных детей.

И.В.: Какие методики по реабилитации есть в Вашем Центре? Какие Вы считаете самыми эффективными?

Все, что есть толкового в мире, среди этого, разумеется, и препараты БА. Кроме этого, система «Локомот» и «Мото-мед».

И.В.: Какие требования Вы предъявляете к идеальному препарату ботулинического токсина типа А? Какое место в Вашей практике занимает Диспорт®?

Снижение возраста использования у детей и быстрота достижения эффекта. Диспорт® занимает достойное место!

И.В.: Какие советы Вы можете дать докторам, которые лишь недавно стали применять ботулотоксин типа А (препарат Диспорт®) для лечения детского церебрального паралича? Ведь врачам необходимо взаимодействовать не только с ребенком, но и с родителями.

Убедить родителей ребенка, да, и себя, не ждать чуда, а работать и работать!

И.В.: Какие планы Вы ставите перед собой на 2010 год?

Двигаться вперед вместе со страной.

И.В.: Какой, на Ваш взгляд, самый необычный подарок, который можно подарить близкому человеку?

Любовь!

И.В.: Какие два места в мире Вы считаете уникальными и почему?

Иерусалим и Мекка. Почему – понятно.

И.В.: Что бы Вы пожелали читателям нашего Информационного Вестника?

Не только любить, но и знать свое дело!



*Нет ничего святее и бескорыстнее любви матери...
В.Т. Белинский*

БРОШЮРА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ «ДИСПОРТ® И ДЦП – НОВЫЙ ВЗГЛЯД»

Брошюра для родителей «Диспорт® и ДЦП – новый взгляд» под редакцией Е.Т. Лилина была издана при поддержке компании Ипсен Фарма в конце 2009 г. (авторы Крутякова Е.Н., Полонская Н.М., Лилин Е.Т., Федеральное Государственное Учреждение «Российский Реабилитационный Центр «Детство»).

Брошюра адресована родителям детей с детским церебральным параличом и знакомит с передовым опытом использования препарата Диспорт® при коррекции нарушения тонуса мышц у детей со спастикой. Авторы надеются, что изложенная в ней информация позволит родителям с помощью новых технологий сделать большой шаг вперед по улучшению качества жизни своих детей. На страничках этой маленькой полезной книги, в сопровождении рисованных героев-участников (ребенок, родители, врач), интересующийся и неравнодушный читатель сможет получить подробную информацию о методе лечения детского церебрального паралича.

Брошюра содержит следующие главы:

- ДЦП и его спастические формы.
- Сложности при уходе за детьми раннего возраста со спастикой.
- Куда обращаться?
- Информация о Диспорте.
- Как вводят Диспорт®.
- Как подготовиться себя и ребенка, чтобы облегчить процедуру введения?
- Что после инъекции?
- Кондуктивная терапия и Диспорт®.
- Обучение всему полезному.
- Использование кондуктивной терапии в домашних условиях.
- Наиболее часто задаваемые вопросы и ответы на них.
- Список детских реабилитационных центров по лечению ДЦП и применению Диспорта на территории РФ.

