



КОНТАКТ

По любым вопросам обращайтесь по телефонам:

- ☎ 8 910 498 57 43
- ☎ 8 495 78 915 78.
- ✉ info@otkazniki.ru

Для новорожденного ребенка нет ничего важнее мамы. Каждая минута, час, день, проведенный вместе с мамой, – это дар любви, богатство и напутствие, которое поможет маленькому человеку состояться в этой жизни.

Ребенок любит именно свою маму, он ее часть, он вырос из нее и прекрасно ее знает. Поэтому именно мамина поддержка для него – основа жизни.

Если вам кажется, что вы не сможете воспитывать своего ребенка из-за проблем со здоровьем или вам негде жить, то помните, пожалуйста, что чем больше времени вы сможете провести с ним, дать ему вашей любви и защиты, тем более сильную опору в жизни он получит. Ваши поддержка и любовь помогут вашему ребенку принять себя и почувствовать себя нужным.

Если есть хоть маленькая возможность не оставлять своего ребенка, используйте ее. Есть люди, готовые вам помогать, важно их найти.

Если такой возможности нет, постарайтесь побыть с вашим ребенком как можно дольше. Каждая минута вместе с вами – для него бесценный дар.



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
www.otkazniki.ru



ВИЧ ГЕПАТИТ СИФИЛИС

Вы нужны вашему малышу,
а мы вас поддержим

Если вы узнали, что у вас ВИЧ, гепатит или сифилис, только во время предродового обследования, пожалуйста, не пугайтесь.

Современная медицина умеет справляться с этими инфекциями или, по крайней мере, держать их под контролем. Как правило, эти инфекции не влияют на внутриутробное развитие ребенка, и он может родиться абсолютно здоровым.

ВИЧ

ВИЧ – в настоящее время ВИЧ перестал быть приговором. Люди с ВИЧ имеют нормальную продолжительность жизни, если они принимают адекватную противовирусную терапию.

Лекарства для ВИЧ-инфицированных больных предоставляются государством бесплатно. Надо обратиться в ваш районный центр помощи ВИЧ-инфицированным людям.

ВИЧ передается только половым путем или через кровь (операции, инъекции, татуировки и т.д.). Общение с вами, прикосновения, объятия, использование одного полотенца, еда из одной тарелки и многое другое совершенно безопасны для окружающих.

У вашего новорожденного ребенка почти наверняка будут антитела к ВИЧ, которые он получил от вас во время беременности. Будет ли у него сам вирус, зависит от того, когда вы заразились ВИЧ. Если во время беременности, то вероятность высока, что у вашего ребенка будет ВИЧ. Если вы заразились еще до беременности, то вероятнее всего ваш ребенок будет здоров, а антитела у него уйдут к 2 годам. Но даже если ваш ребенок заразился от вас ВИЧ – это не приговор. Он может прожить длинную счастливую жизнь, принимая противовирусную терапию.

ГЕПАТИТ

ГЕПАТИТ С – от Гепатита С есть лекарство. Лечение от Гепатита С становится все эффективнее. 90% людей, аккуратно проводящих лечение от Гепатита С, излечиваются.

Лекарства для лечения Гепатита С предоставляются государством бесплатно. Надо обратиться в ваш районный центр помощи больным с Гепатитом С.

Гепатит С передается только половым путем или через кровь (операции, инъекции, татуировки и т.д.). Общение с вами, прикосновения, объятия, использование одного полотенца, еда из одной тарелки и многое другое совершенно безопасны для окружающих.

У вашего новорожденного ребенка почти наверняка будут антитела к Гепатиту С, которые он получил от вас во время беременности. Будет ли у него сам вирус, зависит от того, когда вы заразились Гепатитом С. Если во время беременности, то вероятность высока, что у вашего ребенка будет вирус Гепатита С, а не только антитела. Пройдя курс лечения современными препаратами против Гепатита С, ваш ребенок почти наверняка поправится. Если вы заразились Гепатитом С еще до беременности, то вероятнее всего ваш ребенок будет здоров, а антитела у него уйдут к 1.5 годам.

СИФИЛИС

СИФИЛИС – это бактериальная инфекция. Как все бактериальные инфекции, он хорошо лечится антибиотиками. Курс антибиотиков обычно длится 2 недели, после этого вы можете забыть об инфекции. Антитела к сифилису могут наблюдаться у вас еще несколько лет.

Ваш новорожденный ребенок будет пролечен курсом антибиотиков в любом случае, и у него точно не будет сифилиса. Тот факт, что вы болели сифилисом во время беременности, обычно не сказывается на здоровье малыша.

Куда можно обратиться за помощью?

Сообщество и форум людей со спинномозговой грыжей
🌐 www.rsba.ru

БФ «Сделай шаг», проект «Spina Bifida»
🌐 www.helpspinabifida.ru

Проект Русфонда «Spina Bifida»
🌐 www.rusfond.ru



КОНТАКТ

По любым вопросам обращайтесь по телефонам:

- ☎ 8 910 498 57 43
- ☎ 8 495 78 915 78.
- ✉ info@otkazniki.ru

Для новорожденного ребенка нет ничего важнее мамы. Каждая минута, час, день, проведенный вместе с мамой, – это дар любви, богатство и напутствие, которое поможет маленькому человеку состояться в этой жизни.

Ребенок любит именно свою маму, он ее часть, он вырос из нее и прекрасно ее знает. Поэтому именно мамина поддержка для него – основа жизни.

Если вам кажется, что вы не сможете воспитывать своего ребенка из-за проблем со здоровьем или вам негде жить, то помните, пожалуйста, что чем больше времени вы сможете провести с ним, дать ему вашей любви и защиты, тем более сильную опору в жизни он получит. Ваши поддержка и любовь помогут вашему ребенку принять себя и почувствовать себя нужным.

Если есть хоть маленькая возможность не оставлять своего ребенка, используйте ее. Есть люди, готовые вам помочь, важно их найти.

Если такой возможности нет, постарайтесь побыть с вашим ребенком как можно дольше. Каждая минута вместе с вами – для него бесценный дар.



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
www.otkazniki.ru



СПИННОМОЗГОВАЯ ГРЫЖА

Вы нужны вашему малышу,
а мы вас поддержим

СПИННОМОЗГОВАЯ ГРЫЖА

Спинномозговая грыжа (*Spina bifida*) является одним из случаев миелодисплазии.

Миелодисплазия может проявляться в спинномозговой грыже или каудальной регрессии или ином нарушении развития спинного мозга.

При спинномозговой грыже (*Spina Bifida*) в позвоночнике есть расщелина, через которую спинной мозг выступает наружу в виде грыжи. При каудальной регрессии позвоночный столб сформирован не полностью и прекращается, не доходя до поясничного отдела. Бывают и иные нарушения развития спинного мозга и позвоночника, которые называют обобщенным термином миелодисплазия.

Объем нарушений функционирования организма зависит от того, насколько высоко произошло нарушение позвоночного столба и спинного мозга. Чем выше поражение, тем больше объем нарушенных функций. В большинстве случаев поражения находятся в пояснично-крестцовом отделе позвоночника, и последствиями становятся нарушение работы тазовых органов и полная или частичная парализация ног.

Порой у детей с миелодисплазией нарушается отток спинномозговой жидкости из головы. Это может приводить к гидроцефалии, которая вредит развитию головного мозга. В этом случае ребенок нуждается в постановке шунта, который сможет регулировать отток жидкости из головы. Если не сделать это своевременно, возникает угроза для развития мозга. Сама по себе миелодисплазия не влияет на умственные способности ребенка. Интеллектуально дети развиваются нормально.

При миелодисплазии необходимо контролировать несколько направлений здоровья ребенка:

1. В течение нескольких первых дней жизни у детей с *Spina Bifida* должна быть сделана операция по иссечению грыжи. Это важно, так как наличие грыжи спинного мозга может привести к абсцессу, угрожающему жизни ребенка (операция делается государством в экстренном порядке).
2. Необходимо сделать МРТ головы и установить, если ли гидроцефалия, требующая установления шунта для оттока спинномозговой жидкости. (делается государством одновременно с подготовкой к операции по иссечению грыжи)
3. Необходимо делать МРТ спины и головы раз в полгода, чтобы не пропустить прикрепление спинного мозга к позвоночнику. Когда это произойдет, надо

сделать операцию, чтобы натяжение спинного мозга не нарушило работу головного мозга (направления на бесплатное МРТ можно получать у нейрохирурга).




4. Необходимо контролировать проблемы с мочеиспусканием, дефекацией и работой почек ребенка, так как неправильное заложение и операция по иссечению нарушают связи между спинным мозгом и тазовыми органами. Страдает иннервация, кровоснабжение, нарушаются функции тазовых органов. Частичное или полное недержание может вызывать социальные проблемы и неудобства, но жизненно важно не допустить повреждения почек из-за заброса в них мочи, вследствие неправильной иннервации мочевого пузыря. Возможным решением проблем может быть регулярная катетеризация и ежедневное клизмирование ребенка. Важно помнить о благотворном влиянии на тазовые органы вертикализации ребенка. Возможна госпитализация по квотам в институт Сперанского (9 больница) или Институт Урологии для проведения КУДИ (комплексное уродинамическое исследование).
5. У всех детей с миелодисплазией (включая *spina bifida*) разный объем проблем опорно-двигательного аппарата. **Если сразу начинать помощь ребенку в этой области, то вероятность, что ребенок с *Spina Bifida* будет ходить – высока.** С каудальной регрессией сложнее, так как вариативность врожденного поражения больше. Операции по помощи ребенку могут осуществляться по квотам в ЦИТО, клинике в Кургане. Очень важна качественная реабилитация (обычно требует привлечения НКО (фонд *Spina Bifida*))
6. Важно следить за плотностью костей у детей с миелодисплазией. Снижение плотности костей (не только позвоночного столба), определяемое денситометрией, не только опасно само по себе в связи с повышенной хрупкостью костей, но и является признаком нарушения обмена кальция в организме, что может проявляться в образовании камней в почках. Чтобы этого не происходило, надо проводить специальную терапию, направленную на предотвращение образования камней в почках.

Для ребенка с миелодисплазией очень важно расти с мамой. Любовь и поддержка близких помогают ребенку преодолевать недуг и делать все возможное для адаптации в жизни и обществе. Если правильно лечить детей с миелодисплазией, у них ожидается нормальная продолжительность жизни. Вырастая, эти дети могут создавать семьи, благополучно работать и быть независимыми.



КОНТАКТ

По любым вопросам обращайтесь по телефонам:

-  8 910 498 57 43
-  8 495 78 915 78.
-  info@otkazniki.ru

Для новорожденного ребенка нет ничего важнее мамы. Каждая минута, час, день, проведенный вместе с мамой, – это дар любви, богатство и напутствие, которое поможет маленькому человеку состояться в этой жизни.

Ребенок любит именно свою маму, он ее часть, он вырос из нее и прекрасно ее знает. Поэтому именно мамина поддержка для него – основа жизни.

Если вам кажется, что вы не сможете воспитывать своего ребенка из-за проблем со здоровьем или вам негде жить, то помните, пожалуйста, что чем больше времени вы сможете провести с ним, дать ему вашей любви и защиты, тем более сильную опору в жизни он получит. Ваши поддержка и любовь помогут вашему ребенку принять себя и почувствовать себя нужным.

Если есть хоть маленькая возможность не оставлять своего ребенка, используйте ее. Есть люди, готовые вам помогать, важно их найти.

Если такой возможности нет, постарайтесь побыть с вашим ребенком как можно дольше. Каждая минута вместе с вами – для него бесценный дар.



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
www.otkazniki.ru



АРТРОГРИПОЗ

Вы нужны вашему малышу,
а мы вас поддержим

АРТРОГРИПОЗ

Артрогрипоз – заболевание, которое проявляется в неподвижности суставов и недоразвитии или отсутствии некоторых мышц.

Арторогрипоз формируется в процессе внутриутробного развития вследствие генетических причин или как порок развития плода.

Объем врожденного поражения и дисфункции у детей бывает очень разным. Иногда затронуто только несколько суставов и мышц, иногда – почти все. Многое зависит от того, в какой позиции зафиксировалось положение сустава.

Дети с артрогрипозом рождаются с нормальным интеллектом. Очень важным фактором для их развития является как можно более раннее начало реабилитации. **Как и для любого ребенка, для ребенка с артрогрипозом очень важно расти с мамой, в ее любви и с ее поддержкой.**

Дети с арторогрипозом могут благополучно учиться в школе и успешно работать в дальнейшем. Многие из них работают за компьютером, где их двигательные ограничения не очень важны.

Куда можно обратиться за помощью?

Квотируемое лечение дети с артрогрипозом получают в:

Федеральное государственное бюджетное учреждение „Научно-исследовательский детский ортопедический институт имени Г.И. Турнера“ Министерства здравоохранения Российской Федерации



www.rosturner.ru

«Федеральный научный центр реабилитации и инвалидов им Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации



www.center-albreht.ru

Федеральное Государственное Бюджетное Учреждение „Национальный медицинский исследовательский центр травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова“ Министерства здравоохранения Российской Федерации



www.cito-priorov.ru

ФГБУ РНЦ Восстановительная травматология и ортопедия имени академика Г. А. Илизарова



www.ilizarov.ru

Куда можно обратиться за помощью?

В Москве есть фонд, который специализируется на помощи детям с синдромом Дауна. Он называется «благотворительный фонд „Даунсайд Ап“»

🌐 downsideup.org/ru.

В фонде есть специалисты, которые готовы предоставить всю необходимую информацию о воспитании детей с СД. Много полезной информации есть и на сайте Фонда. Кроме того, в Фонде проводятся занятия для детей с СД.

Еще есть БФ «Синдром любви»

🌐 www.синдромлюбви.рф, который помогает семьям, которые растят детей с СД.



КОНТАКТ

По любым вопросам обращайтесь по телефонам:

☎ 8 910 498 57 43

☎ 8 495 78 915 78.

✉ info@otkazniki.ru

Для новорожденного ребенка нет ничего важнее мамы. Каждая минута, час, день, проведенный вместе с мамой, – это дар любви, богатство и напутствие, которое поможет маленькому человеку состояться в этой жизни.

Ребенок любит именно свою маму, он ее часть, он вырос из нее и прекрасно ее знает. Поэтому именно мамина поддержка для него – основа жизни.

Если вам кажется, что вы не сможете воспитывать своего ребенка из-за проблем со здоровьем или вам негде жить, то помните, пожалуйста, что чем больше времени вы сможете провести с ним, дать ему вашей любви и защиты, тем более сильную опору в жизни он получит. Ваши поддержка и любовь помогут вашему ребенку принять себя и почувствовать себя нужным.

Если есть хоть маленькая возможность не оставлять своего ребенка, используйте ее. Есть люди, готовые вам помочь, важно их найти.

Если такой возможности нет, постарайтесь побыть с вашим ребенком как можно дольше. Каждая минута вместе с вами – для него бесценный дар.



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
www.otkazniki.ru



СИНДРОМ ДАУНА

Вы нужны вашему малышу,
а мы вас поддержим

СИНДРОМ ДАУНА

Синдром Дауна – генетическое нарушение, связанное с наличием у ребенка дополнительной 21 хромосомы. В большинстве случаев оно возникает случайно и не зависит от наследственности или поведения родителей, а также от особенностей течения беременности. Спектр нарушений при синдроме Дауна может быть различным, от легких до выраженных проявлений. При рождении ребенка достоверно предсказать его потенциал развития невозможно.

Дети с синдромом Дауна часто имеют сопутствующие заболевания, которые представляют угрозу их здоровью и даже жизни. Самыми опасными бывают тяжелые пороки сердца и лейкемия. К счастью, дети с СД обычно болеют формой лейкемии, которая хорошо поддается лечению.

Остальные физические особенности детей с СД не причиняют больших проблем со здоровьем, если знать о них и правильно себя вести.

Считается, что у людей с СД продолжительность жизни около 40 лет. Но по мере того, как медики стали лучше понимать особенности этого генетического

синдрома, продолжительность жизни у людей с СД постепенно увеличивается.

Детям с СД очень важно расти дома с мамой. Ребенок с СД может ходить в обычный детский сад и школу, сейчас такой опыт становится повсеместным, а может – в специальные учреждения, по выбору родителей. Есть примеры, когда дети с СД успешно заканчивают школу, работают, а несколько человек даже окончили университеты.

Часто о детях с СД говорят как о «солнечных детях». Это – и правда, и неправда. У каждого ребенка свой характер, и он неповторим. Дети с СД – не исключение. У каждого ребенка свои личностные особенности, предпочтения, сильные и слабые стороны. Когда детей с СД называют «солнечными детьми», имеют в виду то, что, если ребенок с СД растет в ласке и заботе, он обладает огромным потенциалом по возвращению близким душевного тепла и любви. Часто вся семья объединяется вокруг человека с СД, так как в его сердце есть место для всех родственников от мала до велика.