



ЛИЦОМ К ЛИЦУ

Ежегодно в нашей стране рождаются несколько тысяч детей с черепно-лицевыми деформациями

различного происхождения. Из-за отсутствия медицинской помощи или несвоевременного ее оказания некоторые из них не доживают до четырехлетнего возраста, либо становятся инвалидами.

К сожалению эти дети очень часто воспринимаются обществом как умственно отсталые в силу своих

внешних отклонений, хотя внешние дефекты далеко не всегда являются признаком умственной отсталости. После своевременной высокотехнологичной медицинской помощи малыши быстро догоняют а зачастую и опережают своих сверстников в развитии различных навыков и способностей.

Новорожденные с такими дефектами появляются в каждой тысячной семье вне зависимости от состояния здоровья обоих родителей и их социального статуса. Многие родители, столкнувшись

лицом к лицу с этой проблемой, из страха быть не принятыми в обществе, а иногда и по совету

недостаточно компетентных врачей, отказываются от воспитания своих детей, не видя для них перспектив

лечения и социальной адаптации. Оставшись на попечении государства эти дети не всегда имеют

возможность вовремя получить помощь специалистов, а государственных квот на лечение часто бывает далеко не достаточно для проведения необходимых операций.

Что очень важно – это медико-социальная адаптация детей в результате тяжелых травм или нарушений

внутриутробного развития, получивших серьезные нарушения во внешности и ограничения

физических возможностей. Вовремя диагностированное отклонение, своевременно начатое лечение и помощь реабилитологов, дает детям реальную возможность для полноценного физического



Миссия и задачи проекта «Лицом к лицу»

Миссия (социальная цель) проекта :

профилактика отказов от детей с отклонениями и дефектами, профилактика разводов , предоставление возможностей для диагностики и лечения в сочетании с профессиональной психологической реабилитацией которые помогут обеспечить детям полноценную жизнь и уменьшить количество сирот в России из-за инвалидности. Преодоление социального неприятия детей с отклонениями во внешности, формирование лояльного отношения, стимулирование социально активной позиции бизнеса.

Задачи проекта :

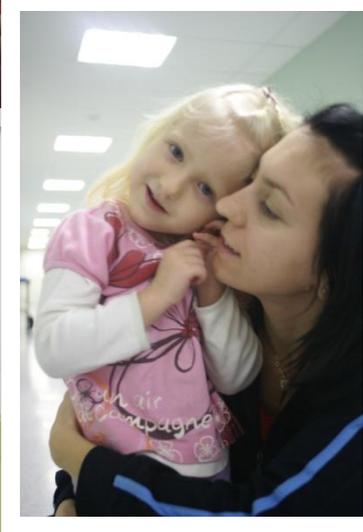
1. обеспечение детям, имеющим дефекты различного происхождения, своевременную и высоко квалифицированную медицинскую помощь с использованием новейших технологий,
2. содействие качественной реабилитации и сопровождению детей, получивших квалифицированную медицинскую помощь на базе отделения черепно-лицевой хирургии Российской Детской Клинической Больницы РФ.
3. содействие, детям, оставшимся без попечения родителей в устройстве в принимающие семьи, помощь и сопровождение этих семей.



Направление деятельности проекта "Лицом к лицу":

Основной деятельностью проекта является проведение социальных информационных кампаний, направленных на искоренение неоправданных опасений и неприязни по отношению к данной группе детей, подготовка почвы для лояльного отношения и социально ответственной позиции наших

ПАРТНЕРОВ :



радио и телепередачах,

на различных форумах в интернете,

статьи в СМИ

и на сайтах,

участие в организации мероприятий, проведение на телеконференциях,

на

создание сайта отделения ЧЛХ РДКБ

распространение раздаточного материала

полезной информацией для родителей и

специалистов

В



Пропаганда лояльного отношения общества к детям с дефектами внешности.

При наличии у детей врожденных деформаций черепно-лицевой области только у 15-20% детей выявляется истинная задержка психомоторного развития связанная с органическим поражением центральной нервной системы. В остальных случаях отставание детей, воспитывающихся в домах ребенка и в детских домах, спровоцировано нарушением эмоционального состояния ребенка – стрессами, лишением общения, персонального внимания, агрессией со стороны воспитателей, недостаточным уходом, а главное лишением индивидуального родительского внимания.

В большинстве случаев проведение хирургического лечения с использованием современных методик и технологий может вернуть ребенку внешность, которая позволит ему без каких-либо проблем адаптироваться в обществе, получить образование, работать и создать свою семью в будущем.





Направление деятельности проекта "Лицом к лицу":

Развитие и укрепление сотрудничества.

Проект уделяет большое внимание развитию и укреплению связей с региональными представителями путем использования печатных материалов, переговоров, телеконференций и обучающих семинаров для:

- * региональных департаментов здравоохранения,
- * региональных департаментов молодежной и семейной политики,
- * сотрудников роддомов и поликлиник,
- * врачей детских клинических больниц
- * специалистов по семейному устройству (в целях проведения профилактики отказов на местах)
- * родителей для своевременного выявления первых признаков развития отклонений и возможности их лечения на ранних стадиях.



Проект «Лицом к Лицу» в отделении черепно-лицевой хирургии Российской Детской Клинической Больнице МЗ РФ

Отделение челюстно-лицевой хирургии создавалось д.м.н., профессором А.В.Лопатиным, в связи с крайне высокой потребностью в оказании высококвалифицированной помощи детям с черепно-челюстно-лицевой патологией в регионах Российской Федерации.

На сегодняшний день высокая квалификация и богатый опыт коллектива медицинского персонала и специалистов отделения в сотрудничестве со специалистами различных отделений РДКБ, позволяет выявлять сложные патологии и находить правильные методы лечения, а также успешно оперировать эстетические отклонения, вызванные патологиями развития беременности или приобретенные в связи с травмами.

Современные технические возможности и оборудование клиники позволяют выполнять точную диагностику и проводить высокотехнологичные операции в гораздо более раннем возрасте, тем самым не нарушая естественную динамику развития ребенка.





Челюстно-лицевое хирургическое отделение РДКБ

Ежемесячно в ЧЛХ РДКБ обращается около 20 детей с различными пороками развития лица и черепа, а также приобретенными деформациями этой области. Приблизительно такое же число обращений поступает по почте и в виде телефонных звонков из различных регионов страны.

Таким образом, за специализированной хирургической помощью в ЧЛХ РДКБ обращается около 350-400 детей в год. К этому числу необходимо добавить почти такое же количество детей, которым необходимо проведение стационарного восстановительного лечения.

В 2008 г. прооперированно 495 детей из 76 регионов России с различными заболеваниями черепно-челюстно-лицевой области, включая:

- * расщелины верхней губы,
- * твердого и мягкого неба,
- * различные формы фронтоназальной дисплазии,
- * включавшие орбитальный гипертелоризм,
- * срединные расщелины лица,
- * передние черепно-мозговые грыжи,
- * различные формы краниосиностозов,
- * синдром I и II жаберных дуг,
- * деформации нижней челюсти,
- * анкилозы височно-нижнечелюстного сустава,
- * доброкачественные опухоли головы и шеи,
- * послеожоговые рубцы лица.



Челюстно-лицевое хирургическое отделение РДКБ

Одним из приоритетных направлений работы отделения является хирургическая коррекция деформаций черепа и лица при краниосиностозах (тригоноцефалия, скафоцефалия, брахицефалия, плагиоцефалия и др.), устранение обширных дефектов костей черепа и лицевого скелета у пациентов после травм или удаления объемных новообразований (фиброзная дисплазия, остеомы, и т.д.). Выполняются операции на костях верхней и средней зон лица у детей с врожденными дистопиями и деформациями орбит (орбитальный гипертеллоризм, микрофтальмия, косые расщелины лица). Еще одним интенсивно развивающимся направлением работы стала ортогнатическая хирургия - коррекция нарушений положения и размера челюстей, сложных аномалий прикуса (открытый, перекрестный, глубокий). Лечение таких деформаций осуществляется с использованием специальных дистракционных аппаратов и позволяет проводить коррекцию положения челюстей у детей, начиная с первого года жизни.

Отделение является научной и учебной базой кафедры детской хирургии РГМУ (зав. кафедрой академик РАМН Ю.Ф. Исаков). Сотрудниками отделения проводится большая научная и методическая работа, что подтверждается участием в работе научных форумов в России и за рубежом. Осуществляется теснейшее сотрудничество с врачами из ведущих мировых центров черепно-челюстно-лицевой хирургии.

Результаты работы отделения челюстно-лицевой хирургии РДКБ высоко оцениваются, как среди многих ведущих специалистов нашей страны, так и среди известнейших зарубежных черепно-челюстно-лицевых хирургов.



Челюстно-лицевое хирургическое отделение РДКБ

Молодое и динамично развивающееся отделение, челюстно-лицевой хирургии, организованное в больнице усилиями доктора медицинских наук, профессора Андрея Вячеславовича Лопатина уже неоднократно было отмечено за свою работу.

За помощь детям, пострадавшим в теракте 1го сентября отделению ЧЛХ и клинике правительство Осетии выражало особую благодарность.



Неоднократно отделение было удостоено премии «Здоровое детство» и звания «лучшего хирургического отделения» фондом «Поколение».



Телемедицинский центр РДКБ

В Российской детской клинической больнице с июля 2005 года работает телемедицинский центр (ТМЦ), основное назначение которого - проведение дистанционных консультаций детей с профильными заболеваниями, получение профессиональной врачебной консультации опытных педиатров и хирургов ведущей детской клиники России.

Бывают редкие диагностически трудные случаи, когда врачам в регионах необходимы консультации коллег, а оплачивать дорогостоящие поездки в столицу из Российской глубинки иногда не под силу родителям.

Благодаря возможностям телемедицины становятся реальностью корректировка диагноза и получение рекомендаций врачей на расстоянии. Телемедицинские консультации проводятся бесплатно, консультирующаяся сторона платит только за междугороднее соединение.

Во время видео-консультации консультирующая сторона может наблюдать ребенка в режиме реального времени, смотреть снимки, напрямую общаться с несколькими специалистами консультирующейся стороны.

Такие консультации стали возможны благодаря системам видеоконференцсвязи, которыми располагает Российская детская клиническая больница, центры телемедицины все больше получают развитие в регионах благодаря федеральным программам, прогрессивным взглядам руководства областных и краевых больниц.





Телемедицинский центр РДКБ

Правила оформления заявок на ТМ консультацию:

Заявки на телемедицинскую консультацию принимаются от медицинских учреждений, имеющих в своем распоряжении средства видеоконференцсвязи или электронную почту. Для проведения консультации необходимо заранее прислать заполненную форму, а также необходимые документы: выписку из истории болезни, заверенную лечебным учреждением, результаты исследований и анализов. После передачи документов врачам-консультантам РДКБ, согласовывается дата и время проведения видео-консультации. Мы располагаем возможностью давать ответы и заочно по электронной почте.

Врачи РДКБ консультируют детей Российской Федерации от 1 месяца до 18 лет, по профильным для больницы направлениям педиатрии и детской хирургии (кроме кардиологии, кардиохирургии, неонатологии) бесплатно, заказчик консультации платит только за междугороднее соединение.

Если у Вас есть необходимость в видеоконсультации, обратитесь в ближайший телемедицинский центр или больницу, клинику, имеющую в своем распоряжении системы видеоконференцсвязи.



Программа реабилитации .

Для лечения детей с черепно-лицевыми заболеваниями потребовалось создание в РДКБ комплекса лечебно-диагностической и реабилитационной помощи. Проводится не только хирургическое лечение, но и реабилитация:

- * стоматологическая,
- * ортодонтическая,
- * психологическая
- * зуботехническая,
- * логопедическая,

В данный момент на базе отделения черепно-лицевой хирургии РДКБ реализуется пилотный вариант психологической реабилитации не только детей, но и их родителей, которые, зачастую, тяжело переносят сложившуюся ситуацию. Реабилитационные мероприятия проекта нацелены на профилактику разводов, семейную терапию, работу над страхами и комплексами, что позволяет детям успешно интегрироваться в среду сверстников при поддержке взрослых:

- * В отделении ведет консультации клинический психолог, который проводит семейную терапию.
- * Проводятся занятия арт-терапии для детей - поделки, аппликации, рисование помогают детям получить огромную радость от осознания собственных возможностей, да и просто отвлечься от почти бесконечных больничных будней.
- * Родителей информируют о наличии реабилитационных центров по всей России, так как многие из них приезжают из различных регионов и часто не знают куда обратиться за помощью после выписки из больницы.



Программа реабилитации .

Детей регулярно посещает доктор Клоун со своей командой, что заметно повышает запас жизненных сил и дарит детям заряд оптимизма, так важный для выздоровления.

Группа волонтеров, работающая при отделении ЧЛХ старается поддерживать позитивный настрой родителей и детей , учитывая ту сложную ситуацию в которой они оказались. Многие из них испытывают стресс от неприятия и непонимания в обществе, причиной которых часто служит незнание.





Высокие технологии

Как уже говорилось, в большинстве случаев (приблизительно 85% детей) с врожденными пороками развития черепно-лицевой области в психомоторном развитии не отличаются от сверстников. Проведение лечения с использованием инновационных технологий позволяет провести полную медико-социальную реабилитацию этих детей, значительно снизить количество детей-инвалидов.

В последние годы в черепно-лицевой хирургии широкое применение нашел метод дистракционного остеогенеза. Дистракционные аппараты применяются для исправления деформаций свода черепа, средней зоны лица и нижней челюсти. В РДКБ за 2007-2008 гг. проведено 18 хирургических вмешательств с использованием дистракционных аппаратов различных конструкций.





Высокие технологии

При выполнении реконструкций черепа по поводу различных форм краниосиностозов (врожденных деформаций черепа) необходимо осуществление жесткой фиксации перемещенных костных фрагментов. До последнего времени для этого использовались титановые минипластины и минишурупы. Однако для того, чтобы исключить развития целого ряда осложнений необходимо выполнение повторной операции для удаления этих фиксирующих систем. Современным решением этой проблемы является использование биodeградируемых фиксирующих пластин и шурупов. В год в отделении челюстно-лицевой хирургии выполняется около 50 вмешательств, требующих применения этих материалов.





Высокие технологии и благотворительность

Средняя стоимость набора для лечения одного ребенка 600 000 рублей. В ряде случаев необходимо применение наружного дистракционного аппарата (RED-system). Его стоимость составляет около 670 000 рублей.

В год в отделении челюстно-лицевой хирургии выполняется около 50 вмешательств, требующих применения этих материалов. Средняя стоимость набора биodeградируемых пластин и шурупов для одного больного 180000 рублей.

23 ребенка, получивших помощь в отделении, являются воспитанниками домов ребенка и детских домов. Пятеро из них после проведенного лечения обрели новую семью.

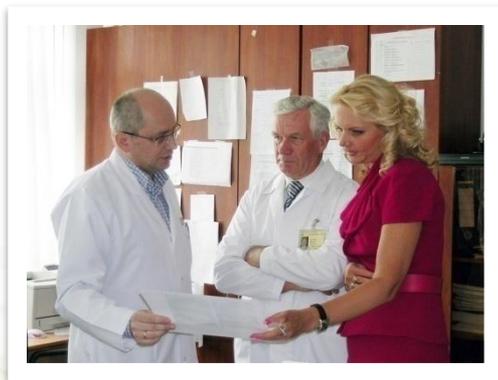
Зачастую даже обследования и диагностика, проведение которых требует дорогостоящих препаратов и расходных материалов, не могут в полном объеме быть оплачены за счет государственных квот. В связи с этим, дети не всегда могут пройти своевременное лечение, либо вынуждены годами ждать очереди по государственным программам, теряя драгоценное время и шансы на выздоровление. Особенно удручающее положение детей, находящихся на государственном обеспечении – это сироты, такие дети могут получить необходимую помощь только за счет государственных дотаций, либо благотворительных взносов.



Высокие технологии и благотворительность

Благодаря активной социальной позиции руководства больницы и заведующего отделением Андрея Вячеславовича Лопатина, в 2009 году отделение посетила Министр здравоохранения и социального развития Татьяна Алексеевна Голикова для знакомства с работой хирургов отделения.

Для проведения высокотехнологичного лечения детей, находящихся в отделении, неоднократно проводился сбор средств в ходе благотворительной акции «Под флагом добра». В акции принимали участие известные политики, члены Правительства, Администрации Президента, звезды эстрады и кино.





Спасибо всем, кто поддержал нашу работу!

Заведующему отделением челюстно-лицевой хирургии д.м.н., профессору

Андрею Вячеславовичу Лопатину

Телеканалу Столица,

Радио «Россия» программе «Детский вопрос»,

Телеканалу Юго-Западного Округа,

Телеканалу Акадо программе «Мать и дитя» ,

ТВ Центр,

ТВ «Столица»: программам «Молодежный канал», «Горожанка»,

Журнал «Наши дети/Ау родители»,

Кампанию «ПроМарк»,

Издательский Дом Самохина,

БФ «Семья» проекту «К новой семье»,

БФ «Отказники.ру»,

КРОМО «Равновесие» ,

БФ «Региональный общественный благотворительный фонд помощи

тяжелобольным и обездоленным детям»,

БФ «Детские домики»,

БФ «Детский Мир»,

БФ «Золотой ланцет»,

ГОУ ЦПМСС Российская Лекотека,

Институт Перинатальной Психологии,

Частным лицам, пожелавшим остаться неизвестными,

Мамам и папам предоставившим фотографии своих детей

Волонтерам проекта «Лицом к лицу» .



ЛИЦОМ К ЛИЦУ

МЫ ВСЕГДА РАДЫ ЕДИНОМЫШЛЕННИКАМ!

Сайт проекта :

www.ftfp.ru

Сайт фонда «Дело Жизни»:

www.life-work.info

Руководитель проекта

Елизавета Таль:

elizaveta@thal.ru

Сайт отделения ЧЛХ РДКБ:

www.cfsmed.ru

Телефон отделения ЧЛХ РДКБ:

(095) 936-91-32

Координаты Теле Медицинского Центра РДКБ

(495) 935-11-10

telemed@rdkb.ru