



# 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 :

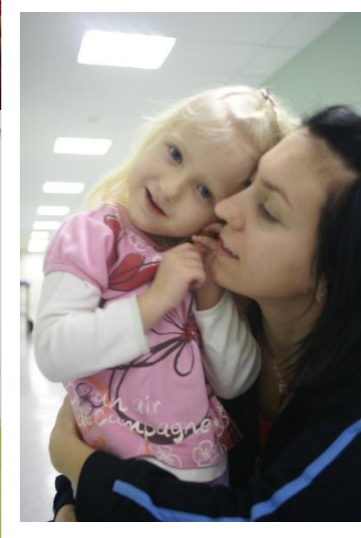
1. обеспечение детям, имеющим дефекты различного происхождения, своевременную и высоко квалифицированную медицинскую помощь с использованием новейших технологий,
2. содействие качественной реабилитации и сопровождению детей, получивших квалифицированную медицинскую помощь на базе отделения черепно-лицевой 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,

онлайн-форумах в интернете,

статьях в СМИ

баннерах на сайтах,

участие в вебинарах и телеконференциях,

на

создание сайта отделения ЧЛХ РДКБ

распространение раздаточного материала

содержащего полезную информацию для родителей и

специалистов

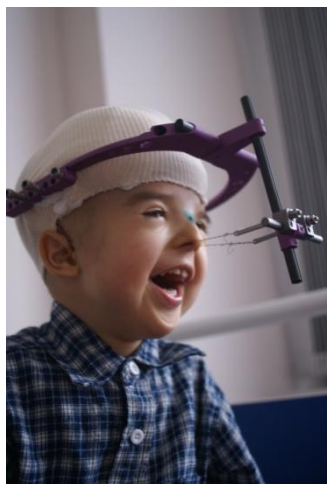




## Пропаганда лояльного отношения общества к детям с дефектами внешности.

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.

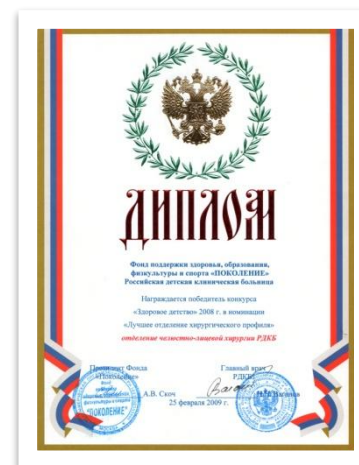




## Челюстно-лицевое хирургическое отделение РДКБ

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.

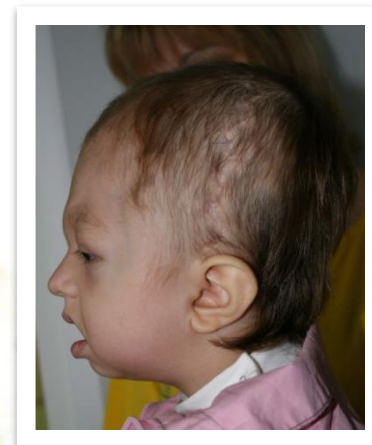




## Высокие технологии

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.*

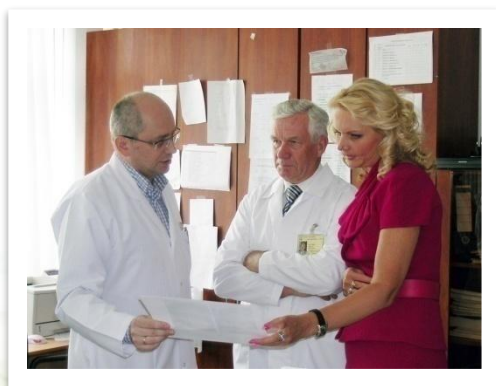
*Зачастую даже обследования и диагностика, проведение которых требует дорогостоящих препаратов и расходных материалов, не могут в полном объеме быть оплачены за счет государственных квот. В связи с этим, дети не всегда могут пройти своевременное лечение, либо вынуждены годами ждать очереди по государственным 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](http://www.ftfp.ru)

**Сайт фонда «Дело Жизни»:**

[www.life-work.info](http://www.life-work.info)

**Руководитель проекта**

**Елизавета Таль:**

[elizaveta@thal.ru](mailto:elizaveta@thal.ru)

**Сайт отделения ЧЛХ РДКБ:**

[www.cfsmed.ru](http://www.cfsmed.ru)

**Телефон отделения ЧЛХ РДКБ:**

(095) 936-91-32

**Координаты Теле Медицинского Центра РДКБ**

(495) 935-11-10

[telemed@rdkb.ru](mailto:telemed@rdkb.ru)